

Magnifier l'autonomie dans la dépendance psychique :

Rencontre avec la personne de tous les stigmates

- - - - -

Travail écrit de Fin d'Etudes

UE 5.6 S6 « Analyse de la qualité et traitement
des données scientifiques et professionnelles »

Année 2018 – Session 1

Magnifier l'autonomie dans la dépendance psychique :

Rencontre avec la personne de tous les stigmates

- - - - -

Travail écrit de Fin d'Etudes

UE 5.6 S6 « Analyse de la qualité et traitement
des données scientifiques et professionnelles »

Année 2018 – Session 1

Remerciements

L'aboutissement de ce Travail de Fin d'Etudes est, pour moi, l'opportunité de remercier toutes les personnes qui ont partagé, enrichi et soutenu sa réalisation. Et bien au-delà, je tiens à honorer tout le soutien qu'elles ont mis à mon profit pour ces trois années de formation.

A ma directrice de mémoire, pour sa disponibilité, sa bienveillance et sa volonté de susciter ma progression. Un accompagnement sans lequel il m'aurait été difficile de déployer et de présenter ce présent travail.

A ma formatrice référente pédagogique, pour son accompagnement sur ces années de formation, pour avoir encouragé ma réussite et ma maturation professionnelle.

A mes parents, ma sœur, et tout mon entourage pour avoir cru en mes choix, en mes capacités, et pour m'avoir épaulée dans cette expérience.

A mes collègues de promotion, pour leur sincère amitié et leur soutien dans ce parcours émotionnel. Pour cette entraide qui a fortifié nos liens de solidarité.

Aux infirmier(e)s qui ont accepté chaleureusement de m'accorder de leur temps et de partager sincèrement leur quotidien soignant. Des entretiens enrichissants sans lesquels je n'aurais pu concrétiser cette réflexion.

A tous les autres professionnels qui ont croisé mon chemin, formateurs, infirmiers, étudiante en psychomotricité et éducatrice spécialisée pour leur intérêt et leur implication dans cette réflexion. Des échanges permettant de décupler ma curiosité professionnelle.

A toutes ces personnes qui se sont proposées de lire ce présent travail, pour leur sollicitude, leurs précieux conseils, leurs encouragements, et leurs corrections.

Pour toutes ces personnes, qui ont conjointement ou complémentairement participé à ce travail, merci.

« *Soin sans science, conscience et présence n'est que ruine de l'homme.* »

(Paraphrase de Rabelais par Châtel Tanguy, 2010, p. 94)

SOMMAIRE

Remerciements	
Introduction	1
1. Deux situations pour un appel au questionnaire	2
1.1 Situation 1 : « Tu vas prendre tes traitements »	2
1.2 Situation 2 : « L'équipe [...] est assez exigeante sur ce point-là »	3
1.3 Un besoin de questionner une « tendance »	3
2. Analyse des situations : un regard théorique	5
2.1 Accompagner dans les directives de notre idéal soignant	5
2.1.1. L'accompagnement, cœur de notre profession soignante	5
2.1.2. La notion de « prendre soin » : le patient, véritable sujet de soin	7
2.1.3. L'autonomie, moteur de l'accompagnement	8
2.2 L'identité de la personne dépendante et vulnérable : du polyhandicap à la dépendance psychique	9
2.2.1 Du polyhandicap à la dépendance	9
2.2.2 La dépendance « déshumanisante » ?	13
2.2.3 Une existence figée dans la vulnérabilité	15
2.3 L'accompagnement de la personne en situation de dépendance psychique : au risque de la réduction à l'objet de soin ?	17
2.3.1 Autonomie et dépendance psychique : l'impossible corrélation ?	17
2.3.2 Un appel à notre éthique soignante	20
3. Vers une question de départ	21

4. Phase exploratoire : rencontre avec les soignants	22
4.1 Méthodologie : choix de l'outil, de la population, et du lieu	22
4.2 Analyse des entretiens	23
4.2.1 La dépendance psychique : une vision soignante fondée dans l'incapacité et dans la dissemblance ?	24
4.2.2 Une autonomie décisionnelle dans la prise de risque : quel équilibre entre respect de la liberté de volonté et devoir de protection ?	29
4.2.3 La bientraitance : une nécessité de fonder l'accompagnement dans la réflexivité	33
5 Problématisation	35
Conclusion	36
Bibliographie	
Annexes	I
Annexe 1 : Maternage – infantilisation : quelle place à l'autonomie ?	II
Annexe 2 : Guide d'entretien	III
Annexe 3 : Présentation exhaustive des infirmier(e)s rencontré(e)s	V

Introduction

Si au premier abord, la rencontre entre l'infirmier(e) et le patient est motivée par l'acte de soin, elle invite surtout à la confrontation entre deux individualités. Depuis quelques années déjà, cette rencontre soignant-soigné s'est vue valorisée pour reconnaître à chacun une place active dans la relation. En effet, alors que le paternalisme a longtemps marqué la médecine française, ce modèle a évolué vers un schéma de « décision partagée » entre le patient et le soignant. Avec la rénovation des droits du malade sur le plan législatif, le patient s'est vu accordé un statut légitime de sujet de soin. Ainsi, c'est dans cette relation égalitaire, horizontale, que l'autonomie du patient s'affirme. Mais est-il question d'une autonomie sans limites ? La liberté de choix peut-elle être accordée inconditionnellement à tout patient ?

C'est en s'intéressant initialement à l'idée d'une « privation » d'autonomie chez la personne polyhandicapée que ce questionnement a pu émerger. Effectivement, en portant un regard sur deux situations vécues en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), il n'est pas énigmatique de voir que la volonté de ces personnes peut être insidieusement « oubliée ». Une autonomie qui semble se piéger derrière un processus d'infantilisation immanquable. Mais, en quoi le contexte particulier du polyhandicap, nous pousse dans cette infantilisation ?

Bien au-delà du polyhandicap, ce phénomène d'asymétrie relationnelle risque de se cristalliser dans toute démarche d'accompagnement. Dès lors que la maladie s'abat et fragilise, le patient devient dépendant de celui qui lui offrira les soins nécessaires. Le paternalisme ne semble jamais très loin, et « menace » toute personne qui vient à franchir les portes d'un établissement de santé. Et ce fait peut être encore plus latent quand l'accompagnement se confronte à la vieillesse ou au handicap. Ainsi, cet intérêt professionnel motive l'exploration de cette thématique. L'étayage théorique réalisé approuve que ces questionnements sur l'autonomie dans le polyhandicap puissent se généraliser au cadre de la dépendance psychique.

Finalement, le respect de l'autonomie du patient crée un conflit latent : jusqu'où pouvons-nous aller dans le respect de la liberté ? C'est une question qui peut se poser quotidiennement dans la réalité soignante, et encore plus quand elle rencontre la dépendance psychique. Face à cette projection professionnelle, l'exploration de cette thématique trouve toute sa pertinence. En s'intéressant aux fondements de la relation soignant-soigné, elle permettrait de conscientiser les interrogations que nous nous posons continuellement.

Cet écrit vise à retracer cette démarche d'initiation à la recherche qui a retenu notre curiosité depuis plusieurs mois. Dans un premier temps, nous présenterons les situations qui ont initié cette réflexion. Ensuite, nous les analyserons en regard des références théoriques mobilisées, afin de faire émerger une question de départ. Puis, nous confronterons cette question à la réalité soignante, par l'intermédiaire de l'analyse d'entretiens infirmiers. Enfin, par articulation de toute cette exploration, nous en détacherons une question centrale de recherche.

1. Deux situations pour un appel au questionnement

C'est dans le cadre de mon expérience professionnelle en MAS sur les deux dernières périodes estivales, que je viens à rencontrer la personne en situation de polyhandicap. En m'initiant à la fonction d'aide-soignante, j'ai pu appréhender les particularités de son accompagnement. Dans ce contexte, je choisis de pointer deux situations qui me semblent significatives et viennent questionner le positionnement soignant dans ces rencontres.

Les résidents faisant sujet de ces deux situations sont anonymisés au moyen d'un nom qui ne leur appartient pas. L'usage du prénom est, tout de même, maintenu afin de préserver et de décrire au mieux le contexte.

1.1 Situation 1 : « Tu vas prendre tes traitements »

Coralie, âgée de 46 ans, présente un polyhandicap congénital, avec une déficience motrice et intellectuelle profonde. Son mode communicationnel est axé sur le « non verbal », et plus précisément, autour de simples mouvements de tête, des mimiques et des expressions faciales significatives. Elle présente une réactivité émotionnelle manifeste et est particulièrement sensible à l'environnement qui l'entoure. L'échange se fonde alors autour de ses quelques cris, grimaces, sourires ou encore sur de rares mots qu'elle peut laisser s'échapper à la limite du « bafouillement ».

Depuis quelques mois, Coralie se confronte à la douloureuse perte maternelle, suite au décès de sa mère. Cette disparition et le vide affectif qui en résulte, ont plongé la résidente dans un état de vulnérabilité marqué par un déclin important. Coralie semble prendre le chemin d'une perte de l'élan vital. Elle refuse de s'alimenter et multiplie les épisodes de clonies, et même de convulsions. Elle s'éteint, s'efface, nous privant ainsi de son partage émotionnel habituellement si riche.

Pourtant devant la nécessité de lui administrer son traitement médicamenteux, notamment en regard de sa problématique médicale d'épilepsie, l'aide-soignante s'approche d'elle et lui tapote sur la joue, d'un geste affectif : « Alors ma petite Caro, tu ne veux pas manger ce soir ? Tu vas prendre tes traitements, tu n'as pas le choix. C'est indispensable ». Coralie lance un sourire, accompagné d'un léger cri semblablement jovial. Cette attitude laisse supposer un sentiment d'amusement réactionnel à la présence du professionnel. D'un geste déterminé, l'aide-soignante saisit une cuillère de compote et y plonge un premier comprimé. Dans une attitude ludique, elle approche la cuillère, en imitant la trajectoire d'un avion : atterrissage prévu dans la bouche de Coralie. Cette dernière pince spontanément les lèvres et manifeste explicitement son refus par un hochement de tête. Face à la difficulté rencontrée et l'impasse qui s'impose à l'aide-soignante, elle récupère le comprimé et le dépose délicatement en superficie de la cavité buccale de Coralie afin de stimuler la prise. Elle profite alors d'une discontinuité dans la dentition de la résidente pour y introduire le comprimé. Coralie déglutit, et laisse émerger ensuite un simple sourire.

1.2 Situation 2 : « L'équipe [...] est assez exigeante sur ce point-là »

Tom, âgé de 42 ans, présente une raideur importante dans l'ensemble de son corps, de la tête jusqu'aux pieds. Assis, ses bras et ses jambes restent constamment tendus. Tom entretient un mouvement de grande amplitude et souvent incontrôlé, dans les seules articulations qui semblent libérer ses tensions : ses épaules. La verticalisation lui étant inaccessible, il se déplace en rampant par sollicitation de ses membres supérieurs. En effet, en position assise, il pousse sur ses bras pour amener ses fesses en avant ou en arrière. Sa communication verbale est limitée à de simples vocalises, lui permettant de manifester des ressentis négatifs ou bien positifs. Mais, il comble cette restriction d'accessibilité à la parole par une gestuelle particulièrement expressive. Effectivement, Tom détient des capacités de compréhension importantes et est en capacité d'extérioriser ses volontés, notamment en levant le bras s'il est en accord avec ce que l'on lui dit ou lui propose. Toutefois au vu du polyhandicap qu'il présente, et notamment de sa déficience motrice, il nécessite un accompagnement pour l'ensemble des actes de la vie quotidienne, avec surtout une aide complète pour la réalisation de ses soins d'hygiène.

Ce jour-ci, je viens d'intégrer cette unité de 12 résidents. Je m'apprête à prendre en soin trois patients pour un accompagnement au bain, dont Tom. Un soignant présent ce matin même, m'informe sur la nécessité de les raser quotidiennement. Sans aucun retour réflexif, je me conforme à cette organisation. Au moment de sa prise en soin, je décide avec diligence de réaliser le rasage de Tom dans le bain. La structuration de la baignoire permet alors de contenir ses mobilisations involontaires et ainsi, d'optimiser son confort pour ce soin. Tom bouge la tête et ses bras, semblablement en réponse à ses automatismes, mais manifeste une agitation plus accentuée qu'à l'ordinaire. Afin de sécuriser le geste, je suis dans l'obligation de maintenir légèrement sa tête, ainsi que ses membres supérieurs. Il laisse échapper quelques cris, tendant à appuyer son mécontentement ou peut-être bien sa souffrance. Le soin me semble alors inaccessible, tant par la dangerosité apparente que par l'inconfort manifeste pour le résident. Je décide alors de me tourner vers l'aide-soignant se trouvant à proximité. Il se porte spontanément volontaire pour me montrer quelques astuces et surajoute : « en plus, il faut que tous les résidents soient bien rasés car l'équipe présente cette après-midi est assez exigeante sur ce point-là ».

1.3 Un besoin de questionner une « tendance »

Dans ces situations initiant cette réflexion, tout est question de désir, de choix, de liberté à simplement dire « non ». Mais de quel désir s'agit-il ? Désir du soigné qui respecte ses propres choix ? Ou désir du soignant de répondre à ses exigences professionnelles ? Devant ce positionnement des soignants, même gorgé d'une intention bienveillante des plus sincères, l'accessibilité aux réelles volontés du résident se verrait presque illusoire. Que ce soit pour Coralie ou Tom, les faits s'enchaînent à l'identique, et le dénouement est le même.

Malgré leur opposition, bien qu'elle soit manifeste dans cette expression non verbale, l'accompagnant semble l' « oublier » pour satisfaire les objectifs qu'il s'était fixés dans une logique prévenante de sa mission soignante. Cependant, il est évident qu'entre prendre un traitement antiépileptique et être rasé quotidiennement, les exigences et intérêts soignants ne sont pas les mêmes. Le premier besoin étant nécessairement plus indispensable que l'autre. Mais ici, la volonté du résident semble inconsciemment occultée.

Plus concrètement, il suffit simplement de s'arrêter sur les faits. Raser une personne quotidiennement, est-ce répondre à son besoin exprimé ? Ou est-ce satisfaire une habitude qu'on soumet à l'ensemble des résidents ? Ou bien, au sujet de la situation de Coralie, peut-on considérer qu'administrer des traitements à la limite de la prise forcée et sans effort de négociation, est-ce entendre et respecter les volontés d'autrui ? Est-ce le manque manifeste d'information donnée quant à la nécessité de prendre son traitement qui illustrerait la possible pensée du soignant de croire qu'elle n'est pas en capacité de la recevoir, et donc de juger par elle-même ? En se confrontant à ces derniers questionnements, il serait tellement défendable d'y répondre négativement. « Non », parce que les choix de ces résidents semblent perdus derrière une « sur-présence » soignante.

Ces questionnements ne se posent en aucun cas dans un intérêt punitif et de jugement face à ces soignants, qui se sont tout simplement consacrés à accompagner la personne polyhandicapée. Effectivement, c'est en portant un regard global sur cette expérience en MAS que j'exprime l'intérêt de questionner cette tendance à l'allure infantilisante. Et, si je viens à utiliser le pronom « nous », c'est bien que je ne m'exclue pas de cette tendance : comme si j'avais glissé dans ce piège de l'infantilisation, malgré les « mises en garde » que je m'étais rappelées à mon arrivée dans l'établissement. Que ce soit alors la déviance du tutoiement, la familiarité du surnom, le fait d'entrer dans la chambre sans frapper, de parler de telle personne sans se soucier de la présence des autres résidents, de choisir leurs vêtements, leurs repas en oubliant maladroitement qu'ils peuvent affirmer des choix ou des rejets... nous nous enfermons dans un fonctionnement répétitif, presque réduit aux automatismes. Le risque est d'omettre involontairement que, derrière, existe une personne ne demandant nullement d'être privée de sa liberté de choix.

Tout simplement, cette curiosité, qui me tient et me retransche dans ces questionnements, vient à mettre en exergue l'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa particularité. Est-ce le manque manifeste d'accessibilité à une communication verbale qui nous enferme, défensivement et instinctivement, dans des actes répétitifs et des interprétations qui chosifient l'individu ? Quelle considération apprête-t-on au refus du soigné, quand ce dernier ne peut y mettre des mots, des paroles que le soignant peut recevoir sans détournement ? Est-ce alors la privation de communication verbale et le besoin incontestable de « suppléance » dans les actes de la vie quotidienne qui nous mènent, parfois, à oublier leur identité, et même leur âge réel ?

Bien au-delà de ces deux situations probantes, cette rencontre avec la personne polyhandicapée appelle à la conscientisation de cette posture infantilisante. Cette rencontre particulière semble se dessiner dans la multiplicité des déficiences tant intellectuelles que motrices.

Ainsi par l'étendue de cette présente réflexion, l'intérêt premier est de comprendre en quoi ce contexte particulier de dépendance physique et psychique peut-il enfermer les soignants dans un accompagnement « désindividualisé », touchant aux contours sinistres de l'infantilisation. Réflexion qui laisserait simplement s'extraire les rouages ensablés de cet engrenage.

Et par la finalité de cette thématique, je souhaite interroger les limites de la bientraitance. Effectivement, tout soignant se veut bientraitant : c'est le fondement même de notre profession. Mais parfois, il se peut qu'entre notre intention initiale et ce qui en résulte dans nos prises en soin, il persiste un décalage touchant presque les bords dangereux de la négligence.

Pour la suite de cette réflexion, je fais le choix d'utiliser le « nous ». En effet, il me permet d'appuyer une distanciation avec ces situations et cette expérience que j'ai vécue personnellement. Je ne pense pas que l'intérêt de cette réflexion s'arrête ici à une dimension personnelle. Il devient collectif : l'affaire de tous. Comme je ne pense pas que l'infantilisation s'arrête à ces deux résidents, elle les concerne tous, ou du moins ils s'y risquent tous.

2. Analyse des situations : un regard théorique

2.1 Accompagner dans les directives de notre idéal soignant

Avant même de regarder la particularité de l'accompagnement de la personne polyhandicapée, il nous convient de placer notre réflexion du côté de notre idéal soignant : qu'est-ce que soigner ? Et s'il est essentiel de le poser, c'est qu'il fixe nos repères, fonde nos valeurs professionnelles, et en cela, définit notre posture professionnelle à l'égard du patient.

2.1.1. L'accompagnement, cœur de notre profession soignante

Si la notion d'« accompagnement » pèse autant dans notre cursus de formation, c'est bien qu'elle fonde l'essence même de notre profession, qu'elle est liée à notre première mission qu'est de « soigner ». Le soignant se doit de l'intégrer comme une casquette, qui positionne la relation avec le patient au-delà de l'acte de soin en lui-même. Et peut-être bien qu'il s'agisse tout simplement du pivot des interventions soignantes : sans quoi, le soignant se présenterait comme un vulgaire ouvrier amené à raccommoder l'organisme capricieux du malade. Vision certes très réductrice de la profession infirmière. Il convient, par conséquence, de concevoir l'accompagnement comme réel fondement des soins infirmiers où l'inévitable postulat, admis par Michel FONTAINE, devient : « *soigner, c'est nécessairement accompagner* » (2009, p. 54).

Étymologiquement, l'accompagnement trouve ses origines dans la richesse linguistique latine et signifie littéralement « partager le pain ». Le préfixe « ad » traduit par « vers », renvoie à une dynamique de mouvement, une direction, un but à atteindre. La racine « com » née du latin « cum » apporte à cette notion l'idée d'un « avec ». Et cette racine vient se combiner avec le suffixe « panem » (pain) afin de mettre en évidence une valeur symbolique de partage (Châtel Tanguy, 2010, pp. 90-91). Alors de ce décortilage étymologique et de cette expression éloquente de partage, l'accompagnement induit nécessairement la conception « *d'une association, d'une alliance, d'une relation à l'autre, d'une présence auprès de quelqu'un, d'un engagement dans une action commune, d'une relation solidaire* » (Pandelé Sylvie, 2010, p. 85).

Si la notion de lien semble, de ce fait, évidente et inébranlable, c'est bien un lien symétrique, autrement dit, une relation d'égal à égal que l'accompagnement se doit de promettre. Patrick VERSPIEREN vient l'approuver dans sa réflexion éthique sur la fin de vie : « *Accompagner quelqu'un ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; mais c'est marcher à ses côtés en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas* » (1984, cité dans Formarier Monique, Ljiljana Jovic, 2012, p. 42). Quoi de plus explicite pour percevoir combien le « avec » fonde tout le sens de cette démarche d'accompagnement. Mais au-delà de cette spatialité qui vise une relation égalitaire, l'accompagnement renvoie tout aussi à une certaine temporalité : marcher au même pas que l'autre, à son rythme. « *Tel est le principe de base : l'action se règle à partir de l'autre, de ce qu'il est, de là où il en est* » (Paul Maela, 2009, p. 96).

En s'appuyant sur cette analyse sémantique, T. CHATEL, sociologue expert en accompagnement, se propose de définir cette notion comme suit :

C'est tout simplement être ensemble, désireux d'offrir quelque chose de soi et d'accueillir quelque chose de l'autre, en partage. [...]. L'accompagnement pensé comme un « être avec » n'est pas une posture prudente de neutralité, c'est une posture téméraire de sincérité pour pouvoir ensuite établir, en dépit des différences de situation, une relation d'égal à égal qui ne soit source d'aucune dette (2010, p. 91).

Dans sa dynamique relationnelle et sa lutte contre un rapport paternaliste, l'accompagnement suppose la reconnaissance de l'autre comme doué d'une identité de semblable. Il s'agit donc d'une relation où l'on peut suspendre l'asymétrie soignant-soigné pour regarder le patient comme un sujet. C'est notamment cette place existentielle de sujet que défend S. PANDELE en définissant l'accompagnement par « *un agir relationnel qui consiste, au côté de l'autre et à son rythme, à accueillir ce qui vient de lui dans le respect de sa personne.* » (2010, p. 92).

L'accompagnement tend vers une rencontre pleine de sincérité et d'humanité : une relation où le soigné peut exister parallèlement et autrement que par sa maladie. Alors dans cette conception de la rencontre avec le soigné, le vocable « prendre en charge » perd tout sens à son utilisation. En effet, le mot « charge » induit sémantiquement l'idée d'un « fardeau ». Pourtant, prend-t-on en charge un corps qui fait défaut ? Ou prend-t-on en soin la personne fragilisée par la maladie ?

De cette étude conceptuelle, nous pouvons certifier qu'accompagner n'est rien d'autre que donner du sens, une histoire, une singularité, au soin que l'on offre à l'autre. Cette dernière phrase nous invite à nous tourner vers la notion de « prendre soin ».

2.1.2. La notion de « prendre soin » : le patient, véritable sujet de soin

Se détacher de la technicité et de la matérialité du soin, pour oser la rencontre avec la personne soignée, signe bien une transposition du « faire des soins » au « faire avec soin » (Hesbeen Walter, 1997). Et s'inscrire dans cette dynamique marque nettement un jalonnement vers l'accompagnement.

« Prendre soin » est un concept trouvant son origine dans la culture anglo-saxonne derrière le terme « care », s'intéressant aux actes visant au soulagement et au réconfort. En le dissociant du « cure », c'est-à-dire des soins pointant seulement la guérison, la conception soignante anglophone tient à mettre en évidence la complémentarité de deux postures bien spécifiques : *« cure dans un registre très dynamique et interventionniste de la médecine soumis à la tension du résultat, care dans un registre plus doux et plus enveloppant du souci de la personne à travers des gestes attentionnés »* (Châtel Tanguy, 2010, p. 88).

C'est aussi sur cette complémentarité que s'appuie la logique soignante dessinée par W. HESBEEN. Cet infirmier, fervent du « prendre soin », milite contre une vision uniquement disjonctive de la médecine. Cette vision concourt à une étude divine de la machine humaine, où chaque spécialiste se voit adresser la responsabilité de prendre en charge une fonction organique en particulier (1997). Cette approche purement scientifique du soin conduit insidieusement vers une conception du patient-objet : dénaturé et mutilé de sa subjectivité, de l'unicité de son histoire de vie. Pour W. HESBEEN, ce « prendre soin » appelle bien à la considération de l'autre comme un sujet. C'est en quelque sorte reconnaître l'humanité de chaque rencontre, si singulière et exceptionnelle soit-elle : *« Les tâches s'adressent à des corps-objets alors que la réalité du soin confronte chacun à l'inépuisable richesse de la complexité de l'être humain, c'est-à-dire au corps sujet »* (Ibid. p. 9).

Alors, dans son combat pour la conscientisation et l'honorabilité de ce « prendre soin », W. HESBEEN dépeint cette notion comme *« une attention particulière que l'on va porter à une personne vivant une situation particulière en vue de lui venir en aide, de contribuer à son bien-être, de promouvoir sa santé »* (Ibid. p. 8).

Cette attention, comme W.HESBEEN le renomme, se décline derrière une attitude altruiste, corollaire évidente d'une responsabilité morale de souci de l'autre, de sollicitude. Elle vient mettre en exergue certaines dispositions soignantes fondamentales, que Carl ROGERS se doit d'expliciter : l'empathie, la considération positive inconditionnelle et la congruence (Phaneuf Margot, 2013, p. 6).

Ainsi, cette conquête du « patient-sujet » est devenue une réalité : réalité d'autant plus concrète que la scène législative vient à honorer l'art de prendre soin du soignant et sa présence précieuse d'accompagnant. Jérôme PALAZZOLO reconnaît cette évolution qui vient nécessairement rénover la relation soignant-soigné : « *La légitimité de la protection du sujet affaibli fait place au principe de l'autonomie des personnes et de la liberté individuelle* » (2006, p. 72). Une autonomie qui bien qu'elle soit symbolique d'une démarche d'accompagnement effective, se voit honorée sur la scène législative pour s'inscrire comme un réel droit du patient. L'autonomie est la valorisation la plus évidente de cette notion de sujet de soin.

2.1.3. L'autonomie, moteur de l'accompagnement

Emprunté au grec « autonomos », la notion d'autonomie naît de la fusion d'« autos » qui signifie « soi-même » et de « nomos » qui se raccroche « à la loi, à la règle ». S'il convient de s'accorder sur une définition synthétique qui réponde à cette étymologie, nous dirons que l'autonomie est simplement « *se donner à soi-même ses propres lois* » (Zielinski Agata, 2009, p. 17). C'est l'empreinte que la morale Kantienne a ancré dans ce concept avec une ampleur du moins colossale.¹ L'autonomie est donc une notion qui se construit dans le croisement de conceptions philosophiques. Mais, nous y reviendrons plus tard.

Yves GINESTE, personnalité à la grande sensibilité humaniste, honore cette conception morale de l'autonomie en la définissant comme :

La faculté d'agir par soi-même en se donnant ses propres règles de conduite, sa propre loi. L'autonomie est souvent synonyme de liberté en philosophie, elle se caractérise par la capacité à choisir de son propre chef sans se laisser dominer par certaines tendances naturelles ou collectives, ni, de façon servile, par une autorité extérieure (2013, p. 236).

Alors, l'autonomie regardée simplement sur ce versant décisionnel trouve une considération dans les textes législatifs qui gravitent et interfèrent dans nos pratiques soignantes. En étant codifiée dans le Code de la Santé Publique (CSP), la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, exalte cette autonomie, de manière probante mais sans aucune limite. Et rien de plus gratifiant que de reconnaître à celui qui est confronté à la maladie, un pouvoir de choisir, d'accepter ou de refuser ce qu'on souhaite « faire de lui ».

¹ « *Se donner à soi-même les lois de son action* » (Kant Emmanuel, *Fondements de la métaphysique des mœurs*, 1971, p. 128)

Ce droit que le législateur pose comme « consentement », devient alors gage d'une autonomie affirmée du patient :

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. [...] Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment (CSP. Art. L. 1111-4)².

2.2 L'identité de la personne dépendante et vulnérable : du polyhandicap à la dépendance psychique

Ces repères soignants qui fondent notre idéal, ne sont en réalité qu'une vision abstraite de la profession soignante, et notamment de la relation soignant-soigné. L'essentiel est de pouvoir s'accorder sur un juste équilibre pour ne pas se fondre dans un carcan théorique, et à l'inverse pour ne pas laisser le soignant affronter la rencontre avec le soigné librement, sans retenue et sans fondement (Formarier Monique, 2007, p. 41). Effectivement, sans ces repères, cette relation serait le lieu de toutes les dérives possibles. Mais, il nous tient de regarder la particularité du polyhandicap, pour concevoir combien ces fondements soignants, pris stricto-sensu, ne sont qu'idylliques.

2.2.1 Du polyhandicap à la dépendance

Pour se soucier de l'unicité de l'accompagnement soignant dans la complexité supposée du polyhandicap, il conviendrait de s'accorder sur une définition de cette notion. Qu'est-ce que le polyhandicap ? Déjà, le suffixe « poly » laisse sous-entendre une multitude et un niveau de gravité dans les atteintes corporo-psychiques des moins négligeables.

Initialement assimilé à « encéphalopathe » ou « arriéré profond », le terme proprement-dit de « polyhandicap » connaît ses fondements dans une histoire houleuse à l'allure perpétuellement polémique. Il faut attendre seulement 1969 pour « entrevoir » cette notion dans une publication officielle³ à l'initiative d'Elisabeth ZUCMAN, médecin en réadaptation fonctionnelle. Depuis cette apparition récente, ce concept ne cesse d'être repensé et remanié. De nombreux psychiatres et pédiatres, le CTNERHI⁴ et le GPF⁵ tentent de « rénover » cette notion confrontée à une question théorique mais aussi aux « *retentissements pratiques, concrets et quotidiens* » de ces promoteurs sémantiques (Sergeant Hervé, 2010, p. 27).

² Article du Code de la Santé Publique, repris dans la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (MINISTERE DES SOLIDARITE ET DE LA SANTE, JORF du 5 mars 2002)

³ Publication de ce terme pour la première fois, dans un article de E. ZUCMAN, dans la revue *Réadaptation*

⁴ Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicap et les Inadaptations.

⁵ Groupe Polyhandicap France

Pour notre présent cadre de réflexion, nous retiendrons la nouvelle définition réglementaire appréciée dans sa souplesse, donnée dans le décret 2017-982 du 9 mai 2017. En se fondant sur la définition adoptée en 2002 par le GPF, la personne atteinte de polyhandicap est reconnue comme :

Une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale [...] (Ministère des affaires sociales et de la santé, JORF n° 110 du 11 mai 2017).

Le caractère polymorphe et la prégnance des déficiences sensibles, motrices et cognitives, inscrivent le polyhandicap dans une complexité. Et cette complexité s'illustre par la difficulté à s'accorder sur une définition de ce concept. Selon H. SERGEANT, la finesse est de s'accorder sur une définition qui soit suffisamment précise pour cibler les besoins de ces personnes sans omettre leurs singularités ; mais qui soit suffisamment large pour ne pas enfermer le polyhandicap dans une conception réductrice d'extrême incapacité (2010, p. 20).

Mais par facilité, nous pouvons nous arrêter sur ce constat : « *la caractéristique spécifique du polyhandicap résulte de l'intrication de deux déficiences « obligatoires », une déficience intellectuelle sévère à profonde et une déficience motrice grave [...] » (Ponsot Gérard, 2017, p. 20).* Cette intrication n'est pas l'idée d'une simple juxtaposition : les déficiences se multiplient rendant au polyhandicap toute la difficulté à le délimiter. (Saulus Georges, 2008, p. 160). Selon E. ZUCMAN, devant l'importance des déficiences et incapacités rendant plus difficile la compensation, la personne atteinte de polyhandicap se livre à la « grande dépendance » :

La situation de polyhandicap est marquée par la complexité et la gravité de la grande dépendance [...] Ces troubles intriqués masquent toujours les capacités et les « capabilités » des personnes, qualités dont la reconnaissance et l'extériorisation dépendront largement des qualités humaines et techniques de l'environnement (2010, pp. 61-62).

Dans sa conception de la grande vulnérabilité où elle y intègre formellement le polyhandicap, S. PANDELE associe à cette « grande dépendance » un risque vital ; « vital » car « *par son essence même, la grande vulnérabilité risque la vie de celui qui la vit* » (2010, p. 49). Figée à un stade très archaïque du développement normal, la personne en situation de polyhandicap se voit dans la nécessité de recevoir des aides compensatoires extérieures pour entendre et satisfaire ses besoins, mêmes les plus élémentaires que sont manger, boire, ...

Sans quoi, elle ne pourrait « survivre » : « *l'esprit n'entend plus ce que le corps exige jusqu'à ce que le corps délaissé par la raison renonce à réclamer son dû* » (Ibid. p. 48). Et rien n'est plus illustratif que de regarder déjà les situations de Coralie et Tom. En effet, la présence du soignant apparaît comme inévitable pour soutenir leurs besoins vitaux.

Alors, devant cette « dépendance totale à autrui », S. PANDELE vient à soutenir que la personne polyhandicapée se glisse dans un état pulsionnel s'apparentant à celui d'un nouveau-né :

Sous cet angle, la situation de la personne en grande vulnérabilité est parfaitement superposable à l'état de dépendance dans lequel se trouve le nouveau-né, [...] prise dans un monde pulsionnel de sensations multiples que l'absence de conscience de soi empêche de re-connaître, de se représenter et d'ordonner (Ibid. p. 49).

Sous l'impulsion de ce parallèle, force est de constater toute l'ambiguïté qui peut s'ancrer dans la posture des soignants dans cette rencontre. L'accompagnant se livre entièrement dans une satisfaction des besoins vitaux de la personne, à l'instar d'une mère à son enfant. Il s'agit alors d'une suppléance absolue qui se risquerait à la confusion des rôles : le soignant rattrapé par sa bienveillance maternelle, et le soigné réduit dans une existence infantile enkystée.

De son point de vue de « cobaye volontaire »⁶ Marcel NUSS, personne lui-même en situation de plurihandicap⁷, milite par ses différents écrits pour une refonte des relations avec le handicap. Dans son ouvrage *Handicap, perte d'autonomie : Oser accompagner avec empathie*, il s'indigne de constater les tendances pernicieuses, certes fondées dans l'inconscience, des soignants dans la relation d'accompagnement. D'après son écrit, l'infantilisation aurait pris le chemin de la normalisation : « *Pour beaucoup, [...] la norme c'est systématiquement l'assistanat, la surprotection, l'infantilisation* » (2016, p. 33). Est-ce alors le piège d'accompagner une personne dont l'existence semble réduite à des pulsions infantiles, comme décrit par S. PANDELE ? Rien que la définition qu'on peut accorder au terme d'« infantilisation » peut en conclure positivement : « *Action de rendre infantile, de maintenir quelqu'un à un stade infantile de son développement intellectuelle* » (Grand Larousse Universel, 1994, p. 5579).

⁶ Tel est le qualificatif qu'il peut s'attribuer dans un intérêt biographique. Expert en plurihandicap, parce qu'il le vit et l'écrit, « *c'est ce que Marcel NUSS appelle sa « double casquette d'acteur et de spectateur », voire de « cobaye volontaire » et de formateur* » (Comte-Sponville André, préface de l'ouvrage *Handicap, perte d'autonomie : Oser accompagner avec empathie*, 2016)

⁷ Plurihandicap se définit par : « *association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles* » (CTNERHI, 1984, cité dans Sergeant Hervé, 2010, p. 16)

Et, le constat que M. NUSS tire de son quotidien de personne soignée spectatrice, corrobore pleinement l'environnement qui se dessine dans les situations décrites initialement. En effet, l'utilisation systématisée du surnom, le ton bercé d'affection des soignants, la réalisation de soins d'hygiène presque protocolisée, laissent déjà entrevoir tout le processus d'infantilisation qui peut s'infiltrer dans ces rencontres.

Outre cette conduite latente d'infantilisation, la rencontre avec la personne polyhandicapée semble se construire dans la dépendance : dépendance de celui, qui « défaille » dans ses capacités intellectuelles et motrices, invite le soignant à se joindre à lui. Il nous conviendrait de s'enquérir sur ce concept qui semble important dans notre travail.

Selon le Grand Larousse Universel, la dépendance renvoie à un « *état de quelqu'un qui est soumis à l'autorité d'autrui* » (1994, p. 3116). Rien que dans la force des mots « autorité » et « soumis », un lien des moins égalitaires semble se matérialiser : un lien pensé dans la sujétion, dans la subordination. Et, ce n'est pas ce que Y. GINESTE, comme bien d'autres auteurs, va venir démentir. Selon cet écrivain en quête de reconsidérer notre conception soignante de la dépendance, cette notion s'est perdue dans une connotation souvent trop négative, réductive. Le rapport à cet être dépendant s'inscrit souvent dans un système d'incapacités, de pertes, de privations et d'alinéation :

En effet, par définition, l'autre, celui dont on s'occupe, est malade, dépendant. S'il ne l'était pas, il n'aurait pas besoin de nous, et la rencontre n'aurait pas lieu. Notre pensée de soignant nous amène naturellement, par fonction, à imaginer l'autre, à s'en faire une représentation basée sur le déficit et à éventuellement le réduire, au travers de la raison même de notre rencontre, à son seul état de dépendance, prolongement naturel de la maladie. La dépendance dans ce système ne s'envisage donc que comme un moins, une faiblesse (2013, p. 234).

Parallèlement, il peut être intéressant de porter à nouveau un regard sur les situations de Tom et de Coralie initialement décrites. Au premier abord, la présentation de ces résidents pointe plus facilement leurs incapacités et leurs privations. Alors si nous avons fait le choix de maintenir cette rédaction initiale, c'est pour appuyer cette orientation spontanée à définir la dépendance dans un registre négatif.

Ainsi, dans un contexte de graves déficiences reconnues dans le polyhandicap, et mises en évidence dans la dépendance résultante, comment concevoir les « capacités » de la personne qui s'y confronte ? Et avant même de se poser sur ce questionnement, il semblerait acceptable de regarder du côté de la construction identitaire de la personne polyhandicapée soumise à la « grande dépendance ».

2.2.2 La dépendance « déshumanisante » ?

Dans leur écrit *Dépendance, quand tu nous tiens !*, Michel BILLE, Marie-Françoise BONICEL et Didier MARTZ, dénotent toute cette conception qui fige la dépendance dans un registre dépréciateur. Le titre qu'ils ont certainement judicieusement attribué à leur ouvrage, montre à quel point la dépendance enferme celui qui s'en voit réduit dans un piège presque fataliste : celui de la destruction identitaire.

Dans cette société de l'utilité, malheur à celui dont la vulnérabilité fait apparaître qu'il dépend d'un environnement qui n'a pas envie de cette interdépendance. Il se pourrait alors que la dépendance devienne une véritable problématique identitaire (2014, p. 31).

Ce rapport détérioré et terrible qui caractérise la dépendance, vient réduire l'identité de la personne à sa seule maladie (Ibid. p. 33). « Un polyhandicapé », rien n'est plus déshumanisant que de perdre son individualité dans une pathologie ancrée dans son identité... Et pourtant, personne ne contestera combien ce raccourci se fait entendre si vite.

Ainsi, cette conception sociale de la dépendance vient anéantir la personne dans son rapport à elle-même. Et pourtant, déjà fragilisée par cette détérioration identitaire, certains questionnements pourraient bouleverser l'humanité de la personne polyhandicapée.

De nombreux auteurs, comme S. PANDELE, ou encore Isabelle HODGKINSON, Jérôme GOFFETTE et Elisabeth ANDRE, ont osé regarder avec une intention des plus probes, le risque ontologique auquel se confronte la personne polyhandicapée : Est-elle un être humain ? Est-elle une personne ? Bien que ces doutes ne soient nullement acceptables, par simple obligation morale, ces auteurs démasquent des questionnements que toute personne se pose dans ces rencontres avec le patient polyhandicapé, certes avec une discrétion immanquable. Et, pourtant si on creuse un peu la question, vite est de constater que la réponse n'est pas si évidente. Effectivement, il n'est pas rare, bien que ce soit tant regrettable, d'entendre quelques qualificatifs déshumanisants ébruités pour « renommer » ces personnes : « légume », « plante verte », ou encore, « déchet humain » (Pandelé Sylvie, 2010, p. 44).

Pourtant, la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme ne laisserait aucune place à des interrogations sur la déshumanisation et la dépersonnalisation de la personne polyhandicapée. En effet, nous pouvons y lire en primauté : « *Tous les êtres humains naissent libres et égaux en dignité et en droit* » (ONU, 1948, Article 1). La dignité, valeur absolue et consubstantielle à la condition humaine, devrait protéger toute personne de tels doutes sur son humanité. Car, comme il est soutenu dans cet article nous naissons tous dignes. Et c'est notamment ce qu'approche Kant, en définissant la dignité sous l'impulsion de cet impératif : « *Agis de telle sorte que tu traites l'humanité aussi bien dans ta personne que dans la personne de tout autre, toujours en même temps comme une fin, et jamais seulement comme un moyen* » (1785, cité dans Hodgkinson Isabelle et al., 2004, p. 173).

Mais si on regarde d'un peu plus près l'article premier de cette déclaration, il est affirmé qu' :
« *ils (les êtres humains) sont doués de raison et de conscience et doivent agir les uns envers les autres dans un esprit de fraternité* » (ONU, 1948, Article 1). C'est devant la figuration des caractéristiques de « raison » et de « conscience » qu'émerge l'incertitude. Atteinte de déficiences mentales profondes, quelle raison et quelle conscience (notamment de soi) possèdent les personnes en situation de polyhandicap ? Privées de la marche bipède, et restreintes dans leurs capacités de communication verbale, à l'instar d'un animal, quelle conscience ont ces personnes ?

Cette question ontologique est le fruit d'une réflexion menée par plusieurs auteurs. Ici, nous nous baserons sur les écrits de I. HODGKINSON et al., et de S. PANDELE, pour soulever cette réflexion.

S. PANDELE reprend l'écrit de Jacques RICOT pour nourrir son questionnement. Confrontée à l'*Etude sur l'humain et l'inhumain*⁸ de ce philosophe, la question de l'Humanité de la personne polyhandicapée ne pourrait être évidente. Effectivement, ce philosophe dessine le genre humain autour de quatre composantes :

- *La mortalité (s'opposant à l'immortalité divine) ;*
- *La mémoire (assimilée ici à la conscience de sa mortalité donc de sa contingence) ;*
- *L'engendrement (engendrement du genre humain par la procréation) ;*
- *La soustraction à l'ordre de la nature, notamment par le langage ou la pensée* (1998, cité dans Pandelé Sylvie, 2010, p. 51).

Alors ce décortilage de l'humanité, appliqué à la particularité du polyhandicap, met en exergue toute la légitimité d'une telle interrogation sur leur appartenance au genre humain. Désarmés de leur « conscience », de leur « pensée », et de leur « langage », leur humanité peut se perdre dans cette faille. (Pandelé Sylvie, 2010, p. 51)

De même, dans une tentative de scinder la notion d'homme et de personne, Hugo Tristram ENGELHARDT, philosophe et père de la bioéthique nord-américaine, se propose de séparer l'être humain en deux parties : une première biologique, et une deuxième représentant sa vie personnelle. Cette deuxième partie valorise la conscience et les fonctions cognitives de cet être. Alors, selon S. PANDELE, suivant cette théorie de la personne, les patients atteints d'une déficience psychique sévère se verraient dans l'impossibilité de « *devenir des personnes à part entière au sein de la communauté humaine...* » (2010, p. 56).

Finalement, si la qualité d'humain et de personne, se définit par une possession de pleine conscience (de soi) et de facultés cognitives, ces questionnements, bien qu'immoraux et inacceptables soient-ils, ne peuvent être l'unique affaire de la personne polyhandicapée.

⁸ NB : La théorie proposée par J.RICOT ne vise nullement à questionner l'humanité des personnes réduites dans leurs capacités cognitives.

Si on regarde du côté de la dépendance psychique où se rejoignent autant la gériatrie que la psychiatrie, ces doutes identitaires peuvent y être réitérés. C'est notamment ce que soutient l'écrit de Christian TANNIER, neurologue et philosophe, interrogeant particulièrement la situation des maladies neurologiques atteignant la conscience. Effectivement, en confrontant son lecteur à la théorie de la personne proposée par H.T. ENGELHARDT ou encore au discours voisin de Peter SINGER, cet auteur prône, avec bienveillance éthique, l'obligation de ne pas se soumettre au risque de lier la notion de personne à celle de la conscience de soi (2017, p. 22-23).

Alors, les conséquences de tels questionnements, des plus déshumanisants, plongent la personne en situation de dépendance psychique dans une fragilité de son existence. Selon S. PANDELE, ces personnes dont l'appartenance à l'humanité se retrouve incertaine, se plongent dans une existence figée dans la vulnérabilité extrême :

Les personnes fragilisées par leurs graves altérations voient leur vulnérabilité renforcée par le doute contenu dans la question posée de leur appartenance à l'humanité (et le risque de la réponse apportée). Autrement dit, il s'agit d'une surenchère de leur vulnérabilité (2010, p. 51).

Et, finalement, dans son qualificatif de « la grande dépendance », cette auteure rejoint autant la personne polyhandicapée, que la personne âgée démente, l'individu atteint d'une psychose déficitaire, la personne enfouie dans l'inconscience agonique des derniers jours de sa vie ... : tant de situations de vie qui questionnent quotidiennement « *le sens même de cette vie jusqu'à mettre en question sa poursuite* » (ibid. p. 24). Preuve donnée que ces questions déjà abordées dans la spécificité du polyhandicap, peuvent également heurter la particularité de la dépendance psychique. C'est donc, dans cette orientation, élargie ou du moins plus spécifique à la sphère du psychisme, que nous continuerons cette réflexion.

2.2.3 Une existence figée dans la vulnérabilité

La vulnérabilité, notion centrale dans notre réflexion, est issue du latin « vulnerabilis » signifiant « qui peut être blessé », « qui blesse ». D'une telle étymologie, ce concept peut être logiquement traduit comme « *une situation de faiblesse à partir de laquelle l'intégrité d'un être est ou risque d'être affectée, diminuée, altérée* » (Liendle Marie, cité dans Formarier Monique, Ljiljana Jovic, 2012, p. 304). Définie dans le cadre médical, la vulnérabilité renvoie à un état instable qui confronte la personne au risque de se dégrader elle-même, de développer voire d'accentuer des incapacités déjà existantes : un risque fondé en regard de son âge, de son état physique et/ou psychique (Ibid.). Déjà, cette vulnérabilité semble partagée par toute personne conduit dans la dépendance : une dépendance qui la place à la merci d'une aide précieuse, sans laquelle elle ne pourrait être que plongée dans la menace.

Cependant, si on s'intéresse seulement à la condition humaine, cette vulnérabilité ne peut qu'être l'union de tout homme. Elle est « *inhérente à l'existence* » (Ibid.). Elle est ce que partage chaque être humain, et ce qui le rappelle à son « humanité ». Il suffit tout simplement de regarder dans les extrémités de cette vie humaine, pour concevoir la fragilité intrinsèque qui le hante. En effet, se rappeler que la mortalité, un jour ou l'autre, met fin à notre existence, est la marque la plus évidente de notre impuissance, de notre vulnérabilité. Puisque de la naissance à la mort, l'homme se confronte à une perpétuelle évolution pour répondre à l'instabilité de son développement, et qu'à terme, celle-ci se voit rattrapée par son immanquable mort, l'homme est un être rempli de faiblesses et d'incertitudes (Pandelé Sylvie, 2010, p. 34). Cependant, cette vulnérabilité intrinsèque n'est conscientisée que lorsque la maladie, l'infirmité, l'avancée en âge ou la précarité le rattrapent : « *La vulnérabilité chez l'homme [...] ne se dévoilera de façon provisoire ou permanente que lorsque l'une de ses facultés est diminuée ou gravement altérée* » (Bétrémieux Pierre, 2010, p. 175).

Dans ces situations où cette fragilité intrinsèque se voit accentuée, S. PANDELE, parle alors de grande vulnérabilité : « [...] *grande parce qu'elle signe un degré supplémentaire de la fragilité ordinaire. Elle est celle des plus précaires des précaires, des plus fragiles des fragiles, des « vulnérés » dans un monde de vulnérables* » (2010, p. 37).

De nos situations d'appel, la vulnérabilité induite par les déficiences physiques et psychiques des deux résidents nous renvoie à une obligation soignante de sollicitude et de protection. En s'appuyant sur la philosophie de LEVINAS et de RICOEUR, P. BETREMIEUX le soutient en parlant de « *responsabilité morale* » (2010, p. 177). Dans ces situations décrites, nous le voyons bien, le soignant s'engage dans cette responsabilité de protéger cet être vulnérable. Effectivement, administrer les traitements antiépileptiques à Coralie, c'est la prémunir des dommages neurologiques que l'inobservance aurait pu favoriser.

La personne privée de la plénitude de ses facultés de jugement, de pensée, de conscience de soi se voit réduite dans son autonomie : conséquence même de cette grande vulnérabilité. Et c'est ce qu'illustre P. BETREMIEUX en s'épaulant des écrits de Peter KEMP, professeur de philosophie : « *un principe d'autonomie est mis en échec pour les individus en situation de grande dépendance qui ne sont pas « intellectuellement et physiquement en mesure de pouvoir se protéger eux-mêmes* » » (2010, p. 175) ; une autonomie « perdue » qui risquerait de lui soustraire son statut de sujet.

2.3 L'accompagnement de la personne en situation de dépendance psychique : au risque de la réduction à l'objet de soin ?

2.3.1 **Autonomie et dépendance psychique : l'impossible corrélation ?**

Dans cette conjecture d'une autonomie brisée par l'altération des fonctions supérieures, la personne qui s'en voit victime se risquerait au danger de la perte de son statut de sujet. Et c'est notamment, ce que les propos précédemment posés autour des notions de « dépendance » et de « vulnérabilité » peuvent affirmer. En effet, ces personnes dont on s'attache à regarder que par leur dépendance, par leur déficit ou par leur perte, se retrouvent perdues derrière cette catégorisation. Elles ne deviennent alors qu'un objet : un corps que la maladie devenue leur seule identité, nous pousse à prendre en charge.

Mais de quelle légitimité pouvons-nous douter des capacités de ces « vulnérables » à exercer leur autonomie ? De quel droit, ne pourraient-ils pas jouir du partenariat de soins développés dans un accompagnement idéal ? Il nous convient de soulever toute l'ambiguïté qui s'acharne autour de ce principe d'autonomie pour entrevoir cette fatalité, affirmée par P. KEMP. La conception actuelle que l'on se fait de cette notion se partage entre les caricatures philosophiques d'une conception kantienne et d'une conception anglo-saxonne.

- L'autonomie regardée dans une conception purement kantienne

Si nous tenons compte de la définition de l'autonomie proposée dans notre tableau idéal de l'accompagnement, il semble évident de percevoir la trace que la philosophie kantienne a gravé dans cette notion. Etrange paradoxe puisque si nous nous arrêtons de plus près sur cette conception, il devient facile de constater combien elle « *peut difficilement servir de fondement à la relation thérapeutique* » (Constantinidès Yannis, 2010, p. 158).

L'autonomie kantienne est, pour reprendre les propos d'A. ZIELINSKI, « *la capacité à se donner à soi-même ses propres lois, c'est-à-dire à obéir à la raison, à la conscience morale : faire des choix raisonnables* » (2009, cité dans Ennuyer Bernard, 2013, p. 141). E. KANT conçoit donc cette autonomie dans la valorisation de la raison : « *le mot autonomie permet de le souligner, avec Kant par exemple, la capacité du sujet à obéir à une loi élaborée par sa propre raison considérée comme un instrument partageable en droit avec tous les autres êtres rationnels et raisonnables* » (Ricot Jacques, 2014, p. 82). Dans cette conception de l'autonomie, la liberté n'est effective que lorsqu'elle répond à la loi morale et universelle. A l'inverse, elle ne peut dépendre d'inclinaisons sensibles et de besoins subjectifs. Effectivement, E. KANT oppose clairement l'autonomie à l'hétéronomie, et par définition, l'affect s'impose au sujet. En cela, en agissant sous l'impulsion d'un sentiment, d'une humeur momentanée, ou par conformisme social, la volonté de ce sujet ne peut être considérée comme autonome dans le sens où elle répond à une sensibilité extérieure à la raison.

Mais comme le soutient Y. CONSTANTINIDES dans son écrit sur les limites de ce concept, une autonomie basée stricto-sensu sur l'approche kantienne n'est de loin l'affaire de tous : « *Si l'on entend en effet autonomie au sens propre de capacité à se prescrire ses propres lois, force est de constater qu'il ne s'agit pas de la chose du monde la mieux partagée* » (2010, p. 159). Cette exigence morale ne peut trouver pleinement sa place dans la relation de soins. En effet, pour reprendre un de ses exemples, le patient ne peut faire abstraction de ses représentations angoissantes que la maladie entraîne pour donner un consentement qui soit véritablement libre et éclairé (Ibid. p. 164). A titre illustratif, nous le voyons bien dans la situation de Coralie, sa volonté de ne plus prendre ses traitements, répond à une sensibilité émotionnelle résultante du décès de sa mère. Même si ce philosophe critique cette conception kantienne en abordant la question du patient dans toutes ses formes, cette question de l'autonomie devient encore plus complexe chez le malade réduit dans ses facultés de discernement. Quelle raison possède la personne atteinte dans ses facultés de pensée, de langage et de conscience ?

Il serait alors facile de remettre en doute l'autonomie de ces personnes. De là, l'autonomie visualisée uniquement dans une dimension kantienne ne répond plus vraiment à la réalité pratique. Alors si on emprunte autant le principe d'autonomie à la conception kantienne, c'est peut-être parce que la dignité absolue reconnue par ce même philosophe renommé, imprègne toute l'éthique médicale :

C'est en tant qu'être de raison, n'obéissant qu'aux lois qu'il établit lui-même, donc autonome, que l'homme a une dignité intrinsèque. [...]. Le respect de la dignité intrinsèque à la personne humaine reste le principe cardinal de l'éthique médicale et de la bioéthique. Il possède une valeur constitutionnelle et irrigue tous les domaines du droit (Tannier Christian, 2013, p. 64).

○ Autonomie conçue dans une antinomie à la dépendance.

Nous l'avons vu, la philosophie kantienne milite donc pour une « *indépendance d'esprit* » (Zielinski Agata, 2009, p. 17). Outre ce fondement kantien, le principe d'autonomie se heurte à une conception anglo-saxonne. Cette dernière, opposée au kantisme, défend l'idée d'une souveraineté par laquelle l'individu a « *la possibilité d'avoir des préférences singulières et de se déterminer en fonction d'une conception du bien dont il appartient à chacun de déterminer librement le contenu* » (Tannier Cristian, 2013, p. 64). De ce modèle anglo-saxon, l'autonomie se fonde dans un lien d'indépendance à l'égard d'autrui. Il en découle une confusion entre les notions de « dépendance » et de « perte d'autonomie ». En effet, ces dernières semblent se rejoindre dans une relation erronée de synonymes.

Dans le registre médical, cette confusion s'exprime avec force. Pour reprendre la première définition officielle de la dépendance de 1985⁹ :

[...] la dépendance du malade, de l'invalidé, du vieillard n'aboutit le plus souvent à la privation ou l'abdication de son autonomie que par le cumul et la combinaison de dépendances ajoutées, qui sont d'un autre ordre que la pathologie organique ou fonctionnelle, par exemple d'ordre économique, financier, social (cité dans Ennuyer Bernard, 2013, p. 143).

S'en suit dans cette même définition, une orientation explicite vers son « supposé » synonyme : « la perte d'autonomie ». De plus, il est encore plus significatif de regarder du côté de l'outil illustre et systématisé qu'est la grille d'Autonomie Gériatologique Groupe Iso-Ressources (AGGIR), pour se rendre compte que la mesure de la dépendance¹⁰ est, légalement, la clé d'une candidature à l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) (Billé Michel, 2014, p. 20).

Fort de ce constat, la confusion entre ces deux termes, pourtant sémantiquement opposés, s'est ancrée profondément dans le monde médical, et même sur la scène politique. C'est en s'interrogeant sur les conséquences de cette maladroite et préjudiciable confusion, que B. ENNUYER déplore :

Cette confusion, [...], signifierait-elle, si on entend par perte d'autonomie le contraire de l'autonomie de Kant, à savoir la perte de droit ou de capacité à choisir son mode de vie, que les personnes n'auraient plus le droit de décider de leur façon de vivre si elles ont besoin d'être aidées dans les actes essentiels de leur vie quotidienne ! (2013, p. 146).

Ainsi, devant toutes ces ambiguïtés qui écartent le principe d'autonomie de ses authentiques fondements, comment ne pas perdre la liberté de choix de la personne dépendante ? Et, encore plus quand cette dépendance intéresse le versant psychique : comment repenser l'autonomie si on affirme que ces choix se fondent exclusivement sur la raison ? Regrettables questionnements, mais certainement réalistes. C'est peut-être le reflet d'une pratique qui s'illustre quotidiennement dans les lieux de soins.

⁹ Définition renseignée dans l'arrêté ministériel du 13 mars 1985, relatif à l'enrichissement du vocabulaire relatif aux personnes âgées, à la retraite, et au vieillissement (MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SOLIDARITE, JO, du 4 juillet 1985, pp. 7520 et suivantes)

¹⁰ A noter, la grille AGGIR est présentée comme un outil permettant « d'évaluer la perte d'autonomie » (MINISTERE DE L'EMPLOI, DU TRAVAIL, ET DE LA COHESION SOCIALE, JORF, n°253 du 20 octobre 2004)

2.3.2 Un appel à notre éthique soignante

Face à ces questionnements qui interrogent l'identité, l'humanité et la liberté de la personne psychiquement dépendante, de nombreux auteurs, même cités précédemment, glisseront vers une éthique du soin : une obligation pour préserver le souci de l'Autre dans une relation où les incertitudes et les énigmes se multiplient. Mais pour approcher cette exigence qui s'impose à tous, faut-il déjà en délimiter la définition : qu'est-ce que l'éthique ?

La notion d'« éthique » est issue du grec « éthikos » qui signifie morale et « éthos » qui renvoie aux mœurs (Poirier Coutansais Geneviève, cité dans Formarier Monique, Ljiljana, Jovic, 2012, p. 187). Cette notion laisse s'extraire une idée de « morale ». Mais, c'en n'est pas pour autant le parfait synonyme. Simplement, elle se construit sur cette base : « *L'éthique est une réflexion sur les prescriptions générales de la morale pour les appliquer sur le terrain. Son but est d'établir, par une méthode sûre, les fondements d'un agir en commun, juste, raisonnable et rempli de sens* » (Ibid.). Et cette même auteure, dans son étude conceptuelle de l'éthique, n'hésite pas à reprendre les propos de P. VERSPIEREN : « *C'est la morale en travail où la prudence du cas par cas n'est autre que la sagesse pratique. Non pas morale de situation, mais morale en situation* » (2004, cité dans Ibid.).

Réellement, l'éthique est cette philosophie qui ravive l'humanité dans la singularité d'une situation ; elle est celle qui « *réfléchit sur les finalités et les valeurs de l'existence* » (Ibid.). Chantal DALMAS, psychiatre s'intéressant au défi éthique dans la particularité de la démence, viendra compléter cette définition en affirmant que : « *l'éthique, elle, donne valeur et sens à l'action* » (2009, p. 98). Et cette idée de réflexion et de quête de sens illustre subtilement ce qui se cache derrière l'éthique : l'art de questionner.

L'éthique c'est le chemin des interrogations, des discordances, des conflits pulsés par des croyances divergentes. C'est la richesse d'un débat, et de discussions perpétuelles, jamais figées, mais toujours évolutives. C'est en regard de cette instabilité que C. DALMAS pose le propos suivant pour refléter l'application de cette philosophie dans le champ médical :

L'éthique médicale n'est pas une science exacte : le soignant puise dans sa pensée pour tenter de répondre aux questions que sa pratique lui pose. Elle est à la frontière entre des normes matérielles et des normes sociales, et suppose une réflexion personnelle englobant la référence au droit (2009, p. 99).

Cette disposition d'esprit se fonde dans la conscience individuelle, les valeurs et sensibilités philosophiques personnelles. Elle trouve une référence essentielle dans la morale et le droit, afin de chercher à les appliquer dans la singularité de la situation rencontrée, au « cas par cas » : « *Le droit pose des limites, l'éthique crée des ouvertures* » (Ibid. p. 100). Comme l'avance Paul RICOEUR, repris par C. DALMAS, l'éthique c'est le lieu de la liberté, où se mêlent croyances et réalité : entre ce que « je peux » et ce que « je fais ».

L'éthique ne cherche pas à définir des lignes de conduites universelles, elle concourt simplement à sauvegarder toute l'humanité qui construit chaque rencontre avec le patient. Sous cet angle, elle est peut-être le recours pour « sauver » ces personnes dont le sens de l'existence et l'humanité risque toujours d'être questionner.

3. Vers une question de départ

Si initialement la rencontre avec la personne polyhandicapée nous ouvrait sur bon nombre de questions existentielles, nous pouvons qu'admettre qu'elles ne lui sont pas exclusivement réservées. Il nous tient de regarder, avec un œil curieux, du côté de la dépendance psychique pour en attester. Ce qui les rejoint et les unit dans leur particularité, c'est bien l'incertitude de l'efficacité de leurs facultés supérieures : un doute bruyant, presque instinctif, sur leur capacité à juger, à penser et même à parler. La maladie, le handicap et la déficience qui les caractérisent, les plongent dans une vulnérabilité qui positionne le soignant dans l'obligation de les protéger. La relation soignant-soigné devient fragilisée par un langage qui n'est plus partagé. Devant l'asymétrie relationnelle qui en résulte, l'accompagnement devient un univers de « tension » ; de « tension », parce qu'il ne répond plus aux fondements d'un idéal soignant. La relation égalitaire qui construit cette perspective soignante semble corrompue.

Alors si nous avons fait le choix de placer notre réflexion initiale du côté de l'infantilisation, c'est pour sous-entendre toute la chosification qu'une telle posture inflige à la personne. Mais cette infantilisation est à prendre séparément du maternage. Effectivement les personnes polyhandicapées, comme les personnes démentes, touchées par l'autisme, ou encore atteintes de psychose déficitaire, se rejoignent dans un développement archaïque. En cela, le maternage pris sous un cadre thérapeutique, peut s'inscrire comme une réponse adaptée à leurs besoins. Il permet alors de réinstaurer une sécurité, un environnement familial qui les rassure, les contient. A titre illustratif, il faut se tourner du côté de certaines personnes démentes pour voir que l'usage de leur prénom ou d'un surnom, est déjà un moyen communicationnel pour être en relation. Pour ces personnes « retombées (ou figées) dans l'enfance », le maternage se présente comme un intermédiaire pour être ensemble.

Mais ce que nous supposons à travers ce terme d'infantilisation, c'est bien cette idée de privation ou d'entrave à l'autonomie.¹¹ La vision fataliste développée dans ce cadre conceptuel semble douter d'une autonomie possible dans la dépendance psychique. Face à une activité psychique jugée comme incertaine et déraisonnable, ces personnes risquent de perdre toute légitimité à décider ou à choisir. La précarité de leur activité cognitive signe un risque latent de déshumanisation. Elles ne sont regardées qu'au travers de leur maladie et risquent d'être plus que cette chose, cet objet dont nous nous occupons.

¹¹ Proposition d'aborder le parallèle sous l'aspect schématique. Annexe 1 : Maternage/infantilisation : quelle place à l'autonomie ?

Il suffit d'exposer la situation de Madame A, atteinte au plus haut stade d'un syndrome démentiel, pour comprendre la chosification qui hante continuellement la dépendance psychique. Assise sur son fauteuil et maintenue par une ceinture pelvienne, cette femme frôlant la centaine, criait « j'ai mal au dos, allongez-moi, je vous en supplie ! », sur un rythme parfaitement régulier, et tenant une tonalité monocorde. Les soignants entraient dans sa chambre, faisaient les soins qu'ils avaient à faire, comme une tâche à accomplir, en surpassant ces propos pourtant persécutants : comme s'ils avaient « disparus » derrière le bruit infime de sa respiration. Quelle place laisse-t-on au patient, quand ses propos supposés insignifiants et parfois incohérents viennent à le trahir dans son intégrité de sujet ?

C'est avec inquiétude à l'égard des conséquences d'une telle détérioration identitaire de ces personnes (car blessées dans leur existence), que nous posons la question de départ suivante :

En quoi l'accompagnement de la personne en situation de dépendance psychique peut-il nous conduire à oublier le sujet de soin qui la construit ?

Et cette question reflète ainsi toute l'énigme qui réside dans l'idée d'une autonomie chez ces personnes. Quand la dépendance empêcherait d'exister... Voilà, la thématique, certes quelque peu troublante, que nous exposerons à la réalité soignante par nos rencontres avec les professionnels.

4. Phase exploratoire : rencontre avec les soignants

4.1 Méthodologie : choix de l'outil, de la population, et du lieu

Afin de confronter cette question de départ à la pratique soignante, nous souhaitons nous « infiltrer » au cœur du vécu de chaque professionnel qui quotidiennement se heurte aux incertitudes de cet accompagnement. Et pour remplir cet intérêt, nous nous orientons vers une méthodologie exploratoire qualitative fondée sur des entretiens semi-directifs. Effectivement, cette réflexion amène nécessairement à questionner les représentations et les valeurs qui dessinent la pratique de ces soignants. En cela, le choix de cette méthode inductive s'affirme avec pertinence :

L'enquête par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être témoins actifs ; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent (Blanchet Alain, Gotman Anne, 1992, p. 27).

C'est alors par l'expérience singulière de ces personnes interrogées, que leurs difficultés, leurs valeurs et leur positionnement soignant peuvent émerger.

Dans ce cadre, nous souhaitons aborder autant les notions de dépendance que d'autonomie dans leur généralité et ensuite, dans la particularité de la dépendance psychique. Ces échanges visent ainsi à se construire autour de ces thématiques mais nous laissons à la personne sondée, une liberté d'aborder les faits avec souplesse : rien qu'en regard de la singularité de son expérience personnelle et professionnelle.¹²

Afin de corroborer les difficultés supposées lors de ces rencontres avec la personne psychiquement dépendante, il semble tout à fait judicieux d'interroger le corps infirmier. En effet, le champ de compétence infirmier s'articule entre un rôle propre et un rôle de garant de l'application d'une prescription médicale. En cela, nous pouvons nous interroger sur l'équilibre que l'infirmier soumet entre une recommandation médicale, son jugement clinique, et le respect du consentement de la personne psychiquement dépendante. Là où s'entremêlent le risque d'un paternalisme médical dissimulé, la responsabilité, le devoir de protection et l'autonomie : que faire ?

En parallèle, il semble tout à fait constructif de fonder l'analyse de ces entretiens en confrontation avec des services et/ou des établissements distincts. Effectivement, la rencontre avec le patient n'étant pas motivée par les mêmes intérêts entre un service hospitalier et un lieu de vie, la conception que nous avons de l'autonomie chez la personne vulnérable, ne s'en voit-elle pas influencée ? C'est alors avec cette curiosité sélective que nous cherchons à investir autant un service de soins de courte durée, un foyer de vie accueillant des personnes atteintes de troubles psychiatriques qu'un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

4.2 Analyse des entretiens

Notre démarche de recherche nous a permis de rencontrer trois infirmiers, tous exerçant dans un lieu de soin distinct. Ces services ont été sélectionnés en regard des objectifs préalablement présentés dans la méthodologie ; mais ont été aussi privilégiés par rapport à la politique d'établissement qui semblait être mise en évidence (projet, valeurs, formations...). Ainsi, nous avons interrogé un infirmier exerçant dans un EHPAD (IDE 1), une infirmière accompagnant des personnes atteintes de troubles psychiatriques dans une unité de vie (IDE 2), et une infirmière en service hospitalier de chirurgie orthopédique (IDE 3). Nous noterons que si nous avons fait le choix d'interroger une infirmière exerçant en chirurgie orthopédique, ce n'est pas uniquement car ce service accueille une population majoritairement âgée, et donc potentiellement sujette au développement de troubles cognitifs.

¹² Annexe 2 : Guide d'entretien

Mais ce qui a aiguillé notre curiosité, c'est plus la spécialité de ce service : là où les missions visent à lutter contre une dépendance physique. Quelle place y laisse-t-on à la dépendance psychique ?

Par mesure de confidentialité, nous utiliserons par la suite, le sigle IDE (Infirmier(e) Diplômé(e) d'Etat), tel qu'il a été respectivement attribué à chaque infirmier ci-dessus. Les précisions sur la population prise en soins dans le service, les formations suivies par le soignant interrogé et son parcours professionnel sont présentées en annexe 3¹³.

Avant de mener l'analyse de ces entretiens, il est temps pour nous de poser les principales difficultés rencontrées lors de leur réalisation. Effectivement, étant novice dans cette méthode exploratoire, la manière d'amener les questions et les techniques de relance ont pu quelques fois être maladroites. Le risque était de biaiser les échanges entretenus avec la personne interrogée, en les orientant vers nos propres questionnements. De plus, la particularité d'un tel sujet est qu'il renvoie à une question de départ qui est « inacceptable » de conscientiser. En effet, aucun soignant, même avec une honnêteté irréprochable, approuvera que la personne en situation de dépendance psychique se réduit à un objet de soin. Ainsi, c'est en scrutant toute la subtilité de leurs propos que la question de départ posée précédemment peut être testée.

4.2.1 La dépendance psychique : une vision soignante fondée dans l'incapacité et dans la dissemblance ?

Quand nous venons à scruter la conception que se font ces soignants de la dépendance psychique, l'analyse qui s'en suit vient soutenir les questionnements que nous avons posés précédemment. Effectivement, ces trois infirmiers s'accordent, certes sans volonté ferme, pour placer cette dépendance du côté de l'incapacité, de la différence et dans une antinomie instinctive à l'autonomie. C'est peut-être simplement la trace d'une représentation de la dépendance partagée par la société moderne.

De nos rencontres, l'IDE 2 définit la dépendance psychique comme le fait d'être en « incapacité à se gérer seule [...] de par l'angoisse, de par la déficience, de par le morcellement de son corps ». La **notion d'incapacité** montre à quel point la dépendance, même prise sous toutes ses formes, se fonde dans une relation qui exclut les potentialités de l'individu. Mais ce que nous soutient l'infirmière n'est pas un mésusage du terme de dépendance, c'est bien une définition imprégnée par une vision socialement développée. La société actuelle la rejette car elle ne respecterait pas la conquête acharnée de l'homme indépendant :

L'indépendance est un mythe moderne, bien à la mode dans nos sociétés « évoluées » qui additionnent les supposées « libérations », en fabricant des mythes où le winner, le chacun pour soi, le développement personnel, le « moi moi moi » font vitrine aveuglante (Gineste Yves, 2013, p. 234).

¹³ Annexe 3 : Présentation exhaustive des infirmier(e)s rencontré(e)s

Et c'est aussi ce que Philippe GABERAN soutient :

Si les sociétés modernes ont tant de mal à fonder le lien social sur la reconnaissance et la tolérance de la différence et si elles s'arc-boutent si désespérément sur la loi du plus fort, c'est parce qu'elles sont aspirées par la pensée de l'utilitarisme (2006, p. 51).

Dans cette conception que l'on pourrait dire universalisée, la dépendance est devenue le portrait de l'inutilité où nous ne priorisons plus ce que la personne est, mais ce qu'elle ne sait plus faire. De plus, l'IDE 3 semble placer la dépendance psychique dans une dimension fataliste « il n'y a pas toujours d'évolution ». Il s'agit vraisemblablement du contraste avec une spécialité de chirurgie qui vise à la résolution efficace et rapide d'une dépendance physique. Cette délimitation du terme « dépendance » dans un registre négative, nous en fait oublier le côté valorisant qu'une telle relation pourrait laisser espérer : une relation fondée dans l'interdépendance, la solidarité et l'entraide.

Pourtant, les soignants rencontrés tendent à s'orienter vers cette relation solidaire. En effet, ils définissent tous avec simplicité, cette relation à travers les besoins de la personne. Ces trois infirmiers rattachent cette dépendance à un **besoin de réassurance, de contenance** : « besoin d'être accompagné et d'avoir un accompagnement contenant et rassurant » (IDE 2). De même, l'IDE 1 en déduit une dépendance affective : « après même, ça peut se traduire sur la dépendance affective ». C'est en faisant un parallèle avec un terrain sous-jacent d'angoisse et de tension psychique pour cette population, que ces soignants viennent à évoquer ces besoins. Ainsi, cette relation avec la personne en situation de dépendance psychique semble rejoindre une demande de maternage, même si elle n'a pas été dénommée ainsi. L'IDE 3 évoque même un besoin sécuritaire, qui semble aussi s'inscrire dans cette connotation maternante : « besoin de reconnaître les gens qui s'en occupaient ». Mais il ne s'agit pas ici de prendre le maternage comme un préjudice ou comme une norme pour la personne atteinte de troubles cognitifs. Il convient de l'aborder comme une réponse à ses besoins de contenance, de sécurité, de réassurance tels qu'ils ont été explicitement identifiés par ces infirmiers. Pour l'éclairer, l'IDE 2 cite l'exemple d'un patient enveloppé d'un drap après sa douche, pour contenir la tension psychique suscitée par ce soin d'hygiène. Cet enveloppement rappelle la fonction contenante de la mère à son nouveau-né, par l'intermédiaire des contacts cutanés. C'est notamment ce que soutient la théorie du « moi-peau » de Didier ANZIEU (Pireyre Eric W., 2015, pp. 78-84).

Et comme le décrivent l'IDE 1 et l'IDE 2 par leurs relations quotidiennes avec ces personnes, cette dépendance psychique vient, à moment donné, se lier étroitement à une dépendance physique. L'IDE 1 parle singulièrement de sa rencontre avec la personne démente : « A un certain stade de la maladie, ils ne savent plus utiliser leurs couteaux, leurs fourchettes [...] Voilà donc ça aussi, ça fait partie de la dépendance psychique qui a un impact effectivement sur la dépendance physique, on est d'accord c'est imbriqué ».

L'IDE 2 ne s'en écarte pas, car elle illustre cette « incapacité à se gérer seule » par des activités quotidiennes, comme les soins d'hygiène, rendus impossibles, « pas forcément en lien avec des problèmes physiques ». La tension psychique, fluctuante dans son intensité mais toujours latente, semble contraindre la personne dans ses actions, dans sa liberté physique.

Alors, cet environnement où règne une **combinaison de dépendances** semble rejoindre le schéma de la « grande dépendance à autrui » proposée par S. PANDELE, auquel elle y rattache un risque vital. Là encore, nous pouvons entrevoir la comparaison aisée qui peut être faite entre ces personnes et l'enfance. Par son besoin de contenance, de réassurance, le fait de se livrer à autrui pour ses soins primaires, la personne semble progresser vers un état de régression (ou de fixation) s'apparentant à celui d'un nourrisson. Pour illustrer la demande de maternage qui semble se fonder dans cette relation avec la personne démente sénile, Bernadette CUISINIER affirme que :

Le rôle du soignant en psychogériatrie est de servir de « prothèse psychique » de « moi-auxiliaire » à la personne, pour la soutenir comme la mère était avec le nouveau-né [...]. Il importe d'avoir en soi, pour une courte durée, le même état d'esprit que celui de la préoccupation maternelle primaire [...]. Le maternage se vit sur un temps intermédiaire (2002, cité dans HUMBERT Cédric, 2008, p. 66).

Mais le deuxième point qui semble caractéristique dans ces rencontres avec ces trois infirmiers, c'est l'idée de **la dissemblance** qui s'installe entre le soignant et le patient : comme si la reconnaissance du soigné comme un semblable était rendue difficile, voire inaccessible. Effectivement, l'IDE 1 et l'IDE 3 parlent de troubles du comportement pour illustrer la dépendance psychique. L'un évoque l'image typique de la « déambulation » (IDE 1), et l'autre décrit la situation particulière d'une patiente : « (elle) ne sait plus où elle est, elle arrache ses redons, [...] elle nous appelle par des prénoms de sa famille » (IDE 3). Ces troubles semblent spécifier l'étrangeté de comportements qui ne sont pas partagés par tous. Déjà, si on se réfère à la critique de Michèle FREMONTIER et Marion VILLEZ sur l'utilisation convoitée de la notion de « déambulation », nous pouvons saisir l'étrangeté qui réside dans cette démarche (2010, p. 206). Signifiant marcher sans but précis, cela peut illustrer l'incompréhension que nous pouvons avoir à l'encontre de cette marche insignifiante.

Et si cette idée d'une relation complexifiée avec ces personnes semble déjà s'entrevoir dans ces entretiens, l'IDE 1 marque pleinement cette notion de dissemblance. En effet, en parlant des personnes atteintes de démence, il dénote : « elles ne font pas partie de notre monde à nous, le monde réel. Elles sont dans leur propre monde, et qui est très souvent un monde lointain, un monde de leur jeunesse ou de leur enfance ».

Alors ces constats peuvent rejoindre les questionnements qui ont menés notre réflexion : comment peut-on maintenir une relation à l'autre, quand les repères, les principes, les codes sociaux, et le « même monde » ne semblent plus partagés ?

Comment reconnaître la personne quand son discours et son comportement sonnent l'incompréhension et l'incohérence ? C'est une vie relationnelle surréaliste, voire perdue qui risque de se dessiner dans ces situations. Ce que l'IDE 2 peut aborder dans la singularité de la rencontre avec la personne autiste confirme cette complexité relationnelle. En effet, pour soutenir l'idée d'un système relationnel particulier et « propre » à l'autisme, elle exprime que : « *(les autistes)* n'ont pas forcément accès au même code de langage que nous ». Puis, avec franchise, elle mentionne cette idée de différence en s'appuyant sur l'image négative qu'ont ces personnes d'eux-mêmes : « ils se rendent bien compte qu'ils ne sont pas, je reprends leurs mots, qu'ils ne sont pas comme tout le monde ». Voilà ce qui montre combien l'image sociale qui se construit autour de ces personnes, tend à les définir dans la différence, l'étrangeté et presque l'anormalité. Une image dont elles sont les premières victimes.

C'est face à ces dissemblances « sur-présentées » que leur humanité peut se voir questionnée : « *La personne affectée dans ses fonctions neurologiques pourrait-elle paraître si singulière, si étrangère aux signes évidents ou apparents de notre humanité, qu'elle en perdrait son statut d'autre ?* » (Hirsch Emmanuel, 2010, p. 216). En regardant avec subtilité, les propos de l'IDE 1 quand il s'agit d'aborder l'importance de respecter l'autonomie de ces personnes, ce soignant répond « parce que ce sont des êtres humains, donc voilà, et malgré la maladie, c'est important de respecter leurs choix ». De même, l'IDE 2 rappelle que « ce sont des adultes, c'est une population adulte ». Ces verbatims sont intéressants car quand nous les regardons dans leur profondeur, nous pouvons déceler les questionnements identitaires et ontologiques que ces populations peuvent susciter : comme s'il fallait se rappeler leur statut de sujet.

Cependant dans cette conjoncture où ces personnes en situation de dépendance psychique se voient rattrapées par leurs déficits, leur appel au maternage et leur différence, **comment se maintient leur autonomie ?**

Quand nous questionnons les soignants sur leur représentation de l'autonomie, il n'est pas étonnant de voir l'ambiguïté du rapport sémantique dépendance/autonomie refaire surface. En effet, l'IDE 1 et l'IDE 2 définissent l'autonomie dans une capacité à « pouvoir faire seul ». « L'autonomie pour moi, en fait, c'est ce que la personne est capable de faire, et bien on la laisse faire [...] est capable de faire seule, oui » (IDE 1). Cette définition centrée sur l'impératif « seul » démontre ce que nous avons soutenu précédemment : elle est souvent considérée comme antonyme à la dépendance. De même, cette confusion semble d'autant plus marquante quand ces deux infirmiers viennent à illustrer cette notion. Effectivement, ils parlent spontanément d'une capacité fonctionnelle à pouvoir manger, à se laver, à se déplacer : un cadre placé dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne.

Ici, nous ne portons nullement un jugement sur leurs propos, mais nous éclairons l'idée que cette notion d'autonomie se perd dans une relation erronée avec l'indépendance. Pourtant, Edgar MORIN affirme qu'« *on ne peut pas concevoir d'autonomie sans dépendance* » (1981, cité dans Ennuyer Bernard, 2013, p. 140). Il suffit de regarder le parcours de vie de chacun d'entre nous pour concevoir que nous fondons notre autonomie au travers de nombreux liens de dépendance : ceux de la famille, de la scolarisation, du travail, etc. Finalement, l'autonomie se construit dans l'interdépendance.

Seulement l'IDE 3 induit spontanément la notion d'une volonté : « c'est pouvoir faire ce que tu désires, que soit au niveau mental, que ce soit au niveau physique aussi ». Malgré, la persistance d'un « pouvoir faire », nous notons bien la notion de désir, permettant de nous glisser vers un « vouloir faire ». Pour se protéger de ce raccourci fallacieux entre autonomie et indépendance, A. ZIELINSKI, utilise la notion de liberté de choix :

(cette notion) évite le risque de restreindre la liberté à un « pouvoir faire », pouvoir d'agir ou de ne pas agir physiquement conformément à ce que je veux [...]. Elle permet de distinguer l'indépendance (capacité de faire par soi-même) et l'autonomie (capacité de vouloir par soi-même) (2009, p. 12).

C'est cette dernière notion sur laquelle se base notre réflexion, bien que nous parlerons plus facilement d'autonomie décisionnelle pour éviter toute ambiguïté.

Puis, quand nous venons à orienter ces soignants exclusivement vers une autonomie décisionnelle dans le cadre particulier de la dépendance psychique, ils identifient avec bienveillance, l'importance de respecter les choix de la personne. L'IDE 1 évoque l'exemple précis de la fin de vie pour aborder cette question décisionnelle : « on leur laisse le choix, on leur laisse pas mal le choix sur plein de choses. On leur demande quand-même leur avis ». Nous pouvons nous étonner du « quand-même », dont l'utilisation est certainement non consciente. Mais pourtant, sa présence fait éveiller tous les doutes que nous avons pu soupçonner quant à l'exercice d'une autonomie décisionnelle chez ces personnes. Et ce que l'IDE 3 affirme avec franchise ne peut que nous en attester : « c'est important d'avoir ce pouvoir là, ça fait partie de la nature humaine [...] Mais après, le jour où tu as plus de pouvoir décisionnel, c'est le début de la fin, enfin bon bref ». Elle nous confirmera ensuite que certains patients peuvent se retrouver « amputés » de ce pouvoir du fait de leurs troubles psychiques. Ces discours viennent ainsi à illustrer les doutes, souvent occultes, sur la persistance d'une capacité à choisir lors que la cognition se voit fragilisée.

Alors si l'autonomie de volonté laisse transparaître des incertitudes chez ces personnes dont la raison n'est plus jugée comme évidente, c'est peut-être, comme nous le disions auparavant, le risque d'arrêter l'autonomie dans un fondement strictement kantien. Y. CONSTANTINIDES le soutient en reprenant les propos de Denis MULLER (2004) : « *Il en découle de fréquents malentendus, avec des conséquences pratiques fort dommageables : ainsi quand il devient question de mesurer le degré d'autonomie du patient à son état cérébral ou psychique* » (2010, p. 160).

Devant cette accessibilité à l'autonomie qui semble si particulière dans la dépendance psychique, les soignants semblent y détacher un accompagnement spécifique : un partage entre liberté de choix et sécurité. J. RICOT invite à une reconfiguration de l'autonomie quand cette dernière rencontre la vulnérabilité : « *l'autonomie [...] n'a pas la même « couleur », la même signification si elle est associée à la vulnérabilité* » (2017, p. 184).

4.2.2 Une autonomie décisionnelle dans la prise de risque : quel équilibre entre respect de la liberté de volonté et devoir de protection ?

Là où la plénitude des fonctions cognitives ne s'affirme plus avec certitude, ne serait-il pas déloyal de prétendre respecter inconditionnellement la volonté d'autrui, même si cette dernière vise à une décision irrationnelle et périlleuse ?

Dans leur discours, les infirmiers rencontrés certifient que l'exercice de cette autonomie ne peut se fonder dans un libre-arbitre absolu. Effectivement, **une balance entre sécurité et liberté** semble toujours orienter les conduites d'accompagnement. Dans les expériences qu'elle nous rapporte, l'IDE 2 nous permet d'apprécier avec simplicité cet équilibre. Elle parle alors des temps calmes, mis en place dans le service pour contenir la tension psychique constante des résidents ; et pour compenser l'épuisement physique et psychique qui en résulte. Elle décrit que, parfois, certains résidents ne bénéficient pas de ces temps de retrait en chambre, car à ce moment précis, leur volonté s'y oppose. « Donc le respect de l'autonomie nous dirait, il peut bien rester dans le service à déambuler, à faire ses activités du matin au soir : ça serait le respect de son autonomie. Sauf qu'on sait qu'à un moment donné, ça les submerge et ils sont amenés à avoir des comportements-problèmes après : violence, hétéro, ou auto-agressivité. Donc, on est obligés d'imposer ces choses-là. Donc, en effet, ça va à l'encontre de leur autonomie » (IDE 2).

Par la suite, elle nous confirmera qu'il s'agit bien là d'une nécessité de sécurité pour la personne elle-même et pour les autres aussi. Alors jusqu'où pouvons-nous aller dans l'exercice de cette autonomie ? M. FREMONTIER et M. VILLEZ nous répondent honnêtement : « *S'il est vrai que l'on doit créer des conditions permettant l'expression de la volonté de la personne, il ne faut pas le faire en déniaient la vulnérabilité et les handicaps résultant de sa pathologie* » (2010, p. 205). Et, l'exemple incontournable où la vulnérabilité du patient ne peut être niée est bien celui des soins sous contrainte en service de psychiatrie, ou encore celui des protections juridiques (tutelle, curatelle...). Dans ces situations « extrêmes » où la sécurité semble primer, la liberté de volonté, soit le consentement de la personne aux soins, ne peut être pleinement respectée bien qu'elle ne doit nullement être ignorée. Cette prise en compte de la vulnérabilité dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles psychiques est explicitement formulée dans les propos que nous tient l'IDE 3. En effet, elle nous confie sincèrement que, dans sa pratique quotidienne, le risque de mise en danger de soi et/ou d'autrui ne peut être négligé : « On fait au mieux (*pour le respect de l'autonomie*) mais il est vrai que quelquefois, si la personne se met en danger, on est obligé d'intervenir ».

Toutefois, il semblerait que **cette balance essentielle entre autonomie et sécurité risque parfois de se déséquilibrer**. C'est notamment ce que pouvait soutenir l'IDE 2 quand elle évoquait la problématique autour des temps calmes, préalablement présentée. Mais l'IDE 3 vient à l'exprimer avec plus de force : « Le soucis c'est que nous, on pense plus aux situations où elle se met en danger, pour éviter qu'elle se mette en danger. Donc après le pouvoir décisionnel...(silence), c'est difficile ». C'est donc avec cette honnêteté, donnant le sentiment d'une culpabilité et de regrets, que cette infirmière affirme cette contrainte. Mais alors, pourquoi ? Pourquoi le droit à la liberté de choix du patient, affirmé sur le plan législatif¹⁴, peut-il se perdre derrière un devoir soignant de protection ?

Certains soignants, et en particulier l'IDE 1 et l'IDE 3 semblent redonner les traits d'un **paternalisme médical toujours latent**. En effet, quand l'infirmier en EHPAD, se confronte à la question du refus de soins ou de traitements, il déclare : « ça peut être des choses qui sont, qui peuvent être compliquées avec certains médecins, parce qu'ils sont encore dans la « toute puissance » » (IDE 1). De même, il utilise l'exemple des choix de la personne en situation de fin de vie pour illustrer parfois le comportement « dominant » mais défensif de certains soignants : « ça peut être compliqué encore de laisser partir la personne en fait. On a toujours tendance à vouloir soigner jusqu'au bout [...] on a tous nos idéaux, on a tous nos opinions ». A en croire que la rencontre avec la vulnérabilité nous déloge de nos repères, et nous pousse dans une tendance paternaliste. L'IDE 3 aborde plus implicitement cette idée, en évoquant la question de limite du rôle professionnel. Cette dernière rendrait parfois difficile le respect inconditionnel de l'autonomie : « tu fais ce que tu peux, mais après tu as des limites. Notre rôle a des limites ».

Dans la rencontre avec la personne atteinte de troubles psychiques, l'accès aux choix de la personne semble fragilisé par un **devoir de sécurité** face à leur vulnérabilité incontournable. D'après le Grand Larousse Universel, la sécurité se définit par « *une situation réelle ou objective dans laquelle quelqu'un, quelque chose n'est exposé à aucun danger, à aucun risque* » ou encore « *absence ou limitation des risques dans un domaine précis* » (1994, p. 9449). Alors de cette définition rien ne présagerait un accord entre sécurité et autonomie de la personne vulnérable. Puis, si nous regardons la loi du 4 mars 2002, même loi qui nous a positionné sur le droit à l'autonomie en matière de santé, nous constatons que la protection y est aussi inscrite : « *le droit fondamental à la protection de la santé doit-être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne* » (Art L1110.1 du CSP). De même, la loi du 2 janvier 2002, relative à la rénovation de l'action sociale et médico-sociale, affirme que cette dernière « *tend à promouvoir, dans un cadre interministériel, l'autonomie et la protection des personnes* » (Art. L 116-1). Nous voyons bien que ces deux notions s'inscrivent sur un même plan. Pourtant, en regardant de plus près ces textes législatifs, il semblerait difficile de s'accorder sur une priorisation entre autonomie et sécurité.

¹⁴ Comme énoncé précédemment, la loi du 4 mars 2002 pose l'obligation aux établissements et les professionnels de santé de prendre en compte et de respecter les choix du patient.

C'est ce que soutient Philippe DECHAUX lorsqu'il aborde la question du parallèle entre ces deux notions, dans sa réflexion sur le risque et la sécurité en établissement médico-social. Cette ambivalence reporte sur les professionnels la responsabilité d'évaluer et de porter le risque entre autonomie et sécurité (Cité dans Taglione Catherine, 2016, p. 41). Alors, il se crée un environnement inconfortable où le risque est de glisser facilement du côté de la surprotection, par peur de sanctions juridiques pour défaut d'assistance à personne en danger : « *A quelle injonction le professionnel doit-il obtempérer ? Celle inscrite en exergue de la loi qui prône l'équilibre entre autonomie et sécurité ou celle qu'applique les tribunaux en recherche fréquente du défaut de sécurité (et rarement en recherche de la négation de l'autonomie de la personne) ?* » (ibid. p. 40). Nous pouvons voir ainsi que la vulnérabilité psychique peut faire pencher la balance plus facilement du côté de ladite sécurité. Et c'est peut-être ce que soutenait l'IDE 3 en parlant de « limites ».

Mais finalement, en agissant par sécurité protège-t-on le patient ou simplement nous-même d'un engagement de notre responsabilité juridique ? Si nous ne pouvons démentir la vulnérabilité accentuée de ces personnes, peut-on envisager le respect de leur volonté dans un environnement qui leur soit protecteur ? Quand M. FREMONTIER et M. VILLEZ parlaient de « conditions » dans leurs propos restitués précédemment, peut-être qu'il conviendrait de redessiner cette autonomie dans la spécificité de la vulnérabilité psychique. Et, c'est ce qui rejoindrait les propos de J. RICOT, sur une autonomie qui soit reconfigurée. Les soignants que nous avons rencontrés, peuvent nous aiguiller sur la question. En effet, en nous partageant leur expérience, il semblerait que **le respect à la fois de l'autonomie et de la protection soit accessible par plusieurs intermédiaires.**

Tout d'abord, la première condition, l'une des plus fondamentale, serait la **réhabilitation d'une communication partagée** entre le soignant et le soigné. Nous ne critiquons pas par là que la personne démente, psychotique ou encore autiste soit privée de toute mesure d'échange avec l'autre. Bien sûr que non. Ce que nous décrivent les infirmiers rencontrés quand ils parlent de comportements agressifs, violents sont des moyens d'expression, mêmes les plus sincères. Ne sont-ils pas tout simplement la manifestation suprême d'une angoisse, d'une opposition, d'une gêne ? Tout nous laisse le supposer, car par exemple, lorsque l'IDE 1 aborde ces comportements chez une patiente positionnée dans le refus de soins, il s'agissait bien là d'une situation de conflit. Ainsi, quand nous disons « réhabiter » la communication, c'est bien dans le sens de la « reconsidérer ». Ces trois infirmiers avancent une nécessité de prendre le temps de parler, d'expliquer. L'IDE 1 l'affirme en primauté comme un moyen de mise en œuvre de cette autonomie décisionnelle : « je dirais c'est surtout ça en fait : vraiment l'explication, la prise de temps ». L'IDE 3 évoque les mêmes notions mais en les identifiant comme des difficultés, car la communication semble altérée par « le manque de temps ». L'IDE 2 aborde clairement cette notion, en développant les outils visuels qu'ils utilisent pour communiquer avec la personne autiste : « Donc, on utilise beaucoup de support, autre que le langage verbal, qui n'est pas toujours adapté ».

Et honorer cette communication c'est déjà soutenir leur autonomie. C'est ce que justifie l'IDE 2 en illustrant avec la situation d'un patient : « donc il peut avoir cette autonomie de décision en nous écrivant ce qu'il souhaite ». De même, à titre indicatif, nous pouvons regarder la charte de la personne hospitalisée. Il n'est pas étonnant de constater que l'idée d'un consentement « éclairé » témoigne que le patient ait reçu une information « accessible et loyale » en amont : preuve que la communication est essentielle pour l'exercice de l'autonomie. Ainsi, la réhabilitation de cette autonomie converge vers une relation empathique.

De plus, pour suivre les mêmes traces du respect de ces patients en tant que personne à part entière, une notion semble centrale dans ces entretiens : **la considération positive inconditionnelle**. Empruntée à la théorie rogérianne, elle se caractérise par une ouverture à l'autre, par l'acceptation de toutes les dimensions constitutives de cet être. C. Rogers se propose de la définir comme suit : *« si tout ce qu'une personne exprime (verbalement, ou non verbalement, directement ou indirectement) à propos d'elle-même me semble digne de respect ou d'acceptation, autrement dit, si je ne désapprouve ou ne me découvre d'aucun élément ainsi exprimé, j'éprouve à l'égard de cette personne, une attitude de considération positive inconditionnelle »* (2013, p. 48). Alors pour en donner une définition plus simplifiée, il s'agit d'une acception chaleureuse de l'autre, et donc de chacun des aspects de son existence. Cette attitude rejoint bien la notion du « prendre soin », comme elle avait pu être développée précédemment. En effet, C. ROGERS, psychologue américain zélé d'humanisme, prône tout aussi, une reconnaissance du soigné comme un véritable sujet. En bâtissant sa conception de la psychothérapie sur une Approche Centrée sur la Personne (ACP), ROGERS vise une relation non directive où les ressources internes du patient deviennent le principal moteur pour une résolution de la problématique psychiquement déstabilisante (2008). Cette considération positive inconditionnelle se fait particulièrement ressentir dans le discours de l'IDE 2. Effectivement, en abordant l'importance de respecter l'autonomie chez ces personnes psychiquement dépendantes, elle exprime la nécessité, même l'obligation de les valoriser. « Ce sont des adultes, c'est une population adulte. Ça, on leur redit souvent. [...] Les remettre dans leur statut d'adulte, et de les valoriser [...] leur redonner une autonomie c'est vraiment aussi leur renvoyer ce qu'ils sont capables de faire » (IDE 2). De même, l'IDE 1 exprime cette considération de ces personnes, en honorant leurs capacités : « Parce qu'on s'est aperçu, nous, dans notre pratique que malgré la maladie, c'étaient des personnes encore capables de faire des choix. [...] Mais voilà, elles ont encore des capacités cognitives ces personnes ».

Alors si cette valorisation inconditionnelle de la personne semble être le chemin de l'autonomie, il paraîtrait qu'elle se lie avec une **bonne connaissance de la personne**. L'IDE 2 nous justifie avec force ce constat. En effet, quand elle aborde la question du respect de l'autonomie décisionnelle des personnes en situation de dépendance psychique, elle appuie qu'il ne s'agit pas de s'arrêter au simple respect de leurs choix. Mais, il nous tient de les accompagner pour aller jusqu'au bout et accomplir leurs volontés.

De ce qu'elle nous rapporte, chez ces personnes, la prise de décision se joue dans une ambivalence : en amont « je veux », et au moment tant attendu « je ne veux plus ». Elle parle « d'une autonomie décisionnelle vraiment biaisée par une montée d'angoisse » (IDE 2). En évoquant l'idée d'une prise de décision parfois ambivalente chez ces personnes, elle explique que c'est en s'adaptant au mieux à chacun d'entre eux que l'autonomie se voit accessible. Et cette adaptation passe avant tout par la connaissance du patient.

Dans son exercice en service de chirurgie orthopédique, l'IDE 3 vient aussi à aborder cette idée de connaissance de la personne, mais dans la limite de son exercice. Effectivement, face aux difficultés rencontrées quant à l'accompagnement des personnes psychiquement dépendantes, elle évoque le moyen de se tourner plus facilement vers « des personnes plus compétentes, plus habilitées ». Elle entend par là des personnes-ressources telles que la famille, les soignants du foyer etc. Avec un sentiment perceptible de regret, elle précise : « ce n'est pas bien ce que je dis, mais quelquefois, elles (*ces personnes-ressources*) peuvent plus se détacher pour prendre le temps de se poser avec ces personnes [...] elles peuvent prendre plus le temps d'apprendre à connaître la personne ». Alors même si cette notion de connaissance de la personne n'est pas nettement formalisée par l'IDE 1, les exemples qu'il utilise lors de notre échange en témoignent. Ainsi, c'est peut-être un fait qui distingue les lieux de vie et le service hospitalier. En côtoyant la personne quotidiennement, les soignants exerçant en établissement d'hébergement semblent plus fortifier pour la reconnaître dans ses capacités, ses possibilités et ses limites : « je pense que dans les lieux de vie, c'est très fort, dans le sens où parfois, on les connaît depuis des dizaines d'années » (IDE 2). Cette connaissance sur le long terme permet à la fois d'instaurer une confiance mutuelle, un environnement sécurisant et un canal communicationnel adapté aux capacités de la personne soignée. De ce point précis, nous pouvons nous arrêter à ce que l'IDE 3 a pu nous transmettre lors de notre entretien : « ils peuvent avoir un comportement différent avec nous parce qu'ils ne nous connaissent pas ». Comme nous l'avons évoqué, ce comportement est un support incontournable de leur communication. Alors, comment trouver des repères pour connaître la personne et fonder une relation, si l'environnement inconnu la bouleverse et nous éloigne d'elle ?

4.2.3 La bientraitance : une nécessité de fonder l'accompagnement dans la réflexivité

Dans cette conjoncture où les choix de la personne en situation de dépendance psychique apparaissent comme toujours tiraillés entre respect de l'autonomie et sécurité : comment accompagner ? Comment les professionnels arrivent-ils à trouver un équilibre entre ces deux injonctions, pourtant presque contradictoires ? Les rencontres avec ces infirmiers ont pu être constructives sur la question. En abordant cette question de l'autonomie, l'IDE 2 conclue un peu sous la forme d'une devise : « C'est trouver le juste milieu, un équilibre entre ce qu'on va palier et ce qu'ils vont pouvoir continuer à faire ». Cette phrase à l'allure solennelle dessine les traits d'une intervention soignante qui se veut bientraitante.

La bientraitance, notion apparue assez récemment dans le langage soignant, est l’emblème d’une quête du mieux-être. En effet, Françoise BOISSIERES-DUBOURG, formatrice en ressources humaines, se propose de la définir comme « *une action volontariste qui ne peut se faire qu’avec bienveillance [...] c’est la culture du respect de la personne et de son histoire, de sa dignité et de sa singularité afin de favoriser son mieux-être et de conserver son estime de soi* » (2011, p. 128-129). La bienveillance, la bienfaisance et la sollicitude sont autant de concepts préparatoires ou complémentaires à la bientraitance (ANESM, 2008, p. 12). Alors si ces notions se réunissent dans un intérêt commun, qui est celui de la recherche d’un « bien », elles ne sont pas pour autant des synonymes. Effectivement, si un soignant se veut bienveillant, il se peut qu’il ne soit pas pour autant bientraitant : le premier étant dans les intentions, le deuxième traduisant cette pensée dans l’agir. Dans nos rencontres avec les infirmiers, il est probant que leur regard soignant se construit dans une bienveillance honnête. Mais, nous voyons bien que dans leurs attitudes et leur posture, cette volonté ne s’arrête pas à une simple pensée, une seule philosophie. Dans leur accompagnement, ces soignants tendent à s’imprégner de bientraitance. Cela se traduit alors par la considération positive inconditionnelle, la permanence d’une communication, une reconnaissance et une confiance mutuelle, la rencontre avec la singularité de la personne... Ainsi, il s’affirme une réelle volonté de repenser les pratiques pour honorer l’unicité de chaque accompagnement. « On reste jamais sur quelque chose qui ne fonctionne pas » (IDE 2).

Avec évidence, cette bientraitance se formalise dans une logique de **pratique réflexive**, respectant ainsi une approche éthique. Selon Anne ROUZE, la bientraitance « *ne se décrète pas de façon arbitraire. Elle se réinterroge sans fin au vu des nouveaux besoins et des contraintes. Elle se construit en équipe et appelle à croiser les regards, à être partagée, évaluée et à dégager une culture d’établissement commune* » (cité dans Marquet Alexandra, 2017, p. 11). C’est dans cette volonté de réflexivité que l’IDE 1 et l’IDE 2 insinuent une notion de questionnement permanent et de construction collective, c’est-à-dire en équipe : « On échange beaucoup en fait, on cherche toujours, on est toujours dans la réflexion à se dire « voilà, là on est face à une solution qui ne fonctionne pas, donc, qu’est-ce qu’on peut aménager d’autre ? » [...] on réfléchit en équipe en tout cas » (IDE 2). De même, l’IDE 1 évoque l’intérêt des formations telles que l’Humanitude pour impulser cette même dynamique : « Mais sur l’autonomie je pense qu’il faut quand même aller regarder sur l’Humanitude et Montessori [...] Parce qu’on est toujours en train de se remettre en question. [...] Parce que dans la vie quotidienne, on est un peu « tête baissée dans le guidon ». Et à un moment donné, c’est important de prendre du recul, de se poser et de se dire : « bon la personne elle en est où ? Qu’est-ce qu’elle veut ? » ». Ainsi, nous le voyons bien, cette bientraitance doit non seulement se porter **subjectivement**, c’est-à-dire en regard de notre propre expérience et de la relation singulière que nous avons construite avec le patient. Mais aussi, elle doit se porter **collectivement**, c’est-à-dire en équipe. En effet, ces échanges collectifs permettent de croiser les regards et de porter une philosophie qui soit commune.

Selon Jérôme PELLISSIER, « *cette approche centrée sur la personne doit être portée par tous, des cadres aux soignants de terrain. [...] C'est au collectif de porter cette philosophie et non à quelques personnes* » (cité dans Marquet Alexandra, 2017, p. 8). Cette citation est intéressante car elle permet aussi de concevoir combien la bientraitance est aussi une question de dynamique collective, même institutionnelle. Quand l'IDE 3 nous parle de manque de temps, de manque de connaissances, d'une spécialité de service en inadéquation avec la considération de la dépendance psychique, c'est peut-être une question de moyens et de collectivité qui peut être soulevée. Malgré une bienveillance perceptible, il semblerait que la bientraitance soit altérée, voire gommée par un manque de moyens. Et pourtant, ces moyens devraient la soutenir. Ainsi, cette infirmière va jusqu'à nous affirmer un sentiment d'impasse. Le risque d'une bientraitance fragilisée par un manque de moyens, c'est peut-être de gommer à son tour la bienveillance du soignant.

5. Problématisation

En se recentrant sur notre question de départ, nous voulions nous infiltrer dans la réalité soignante, pour peser le risque d'objectivation des personnes en situation de dépendance psychique. Derrière ce risque se questionne alors leur autonomie, autrement dit leur place de sujet. Dans ces entretiens avec ces trois infirmiers, nous pouvons percevoir que ce risque n'est jamais très loin. Effectivement, le poids de la dépendance et le reflet de la différence se font toujours ressentir. De même, la vulnérabilité de ces personnes se distingue derrière des besoins appelant au maternage et une conscience soignante d'assurer leur sécurité. Ainsi, au premier abord, il semble se dessiner une rencontre asymétrique axée sur leur dépendance, leur altérité et leur besoin d'être protégées. Alors, comment concevoir et respecter leur autonomie ?

En partageant leurs expériences, ces infirmiers ont pu nous transmettre toute leur bienveillance et leur bientraitance à l'égard de ces personnes. Une considération positive inconditionnelle, une communication réhabilitée, une volonté de les reconnaître dans leur unicité sont tant de dispositions qui concourent à honorer les valeurs de l'accompagnement. Nous le savons, atteindre un niveau d'accompagnement parfait est tout simplement utopique. Mais dans l'ensemble, leur démarche soignante témoigne d'une volonté à s'en rapprocher. Dès lors que des moyens, comme la dynamique d'équipe ou la formation, leur sont accessibles, le « prendre soin » de ces personnes se voit reconsidéré et parallèlement, leur autonomie aussi. L'intérêt n'est pas de cibler un accompagnement qui soit protocolisé, mais plutôt un accompagnement où le « cas par cas » est la devise. Alors comment se tourner vers cette philosophie de soin ? Bien au-delà des moyens facilitants mis en place, il semblerait qu'une volonté individuelle et collective soit essentielle : le questionnement permanent des pratiques. Ce fait nous amène donc à poser la **question de recherche** suivante :

Dans l'aventure de la vulnérabilité psychique, en quoi la pratique réflexive des soignants permettrait-elle de penser (panser) l'autonomie de ces personnes ?

Et si nous faisons le choix d'utiliser le terme « aventure », c'est pour reconsidérer nos rapports avec la dépendance psychique. L'intérêt de ce mot « aventure » permet de penser cette dépendance non plus du côté de sa différence, de son étrangeté, mais plutôt d'un côté qui éveille la curiosité, celle qui nous incite à rencontrer l'Autre dans ce qu'il est, et non dans ce qu'il nous laisse voir. Ainsi, nous souhaitons ouvrir cette réflexion sur une vision positive, pleine de promesses, comme cela a pu être soulevé dans nos rencontres avec ces soignants.

Conclusion

Ainsi, cette réflexion nous a fait « voyager » dans les profondeurs de la réalité infirmière. Par nos questionnements, nos recherches, nos entretiens, nous nous sommes livrés à l'incertitude de savoir ce qui se passe derrière l'idée d'une autonomie dans la dépendance psychique. C'est en mettant en éveil toute notre curiosité, que nous nous sommes ouverts à des visions divergentes, autant fatalistes que valorisantes, sur cette question de l'autonomie dans la dépendance psychique.

Ce travail d'initiation à la recherche fut pour nous l'opportunité de nous immerger dans la richesse d'analyser les pratiques soignantes. Tout au long de ce parcours, nous avons éclairé nos sensibilités professionnelles. En d'autres termes, nous avons pu dessiner le soignant que nous voulons être demain : une infirmière tournée vers l'unicité et l'humanité de chaque rencontre avec le patient. Derrière la technicité et la protocolisation des soins, nous souhaitons mettre en valeur les qualités humaines de notre rôle. A en croire que ce sujet ne s'est pas imposé par simple hasard. De plus, cette démarche concourt à bâtir nos attitudes relationnelles. Effectivement, par l'analyse d'expériences vécues, leur mise à distance, l'échange avec les professionnels, nous nous construisons comme future professionnelle dans l'accompagnement. En réalité, il s'agit d'une démarche riche de partage et de maturation professionnelle. Elle nous place dans une posture d'instabilité où se succède des périodes de doutes, de recul et de déclic. C'est certainement cela qui nous construit. Comprendre que tout soignant doit posséder en lui un être réflexif, semble être l'intérêt ultime de ce travail. Et dans le cadre de notre démarche cette idée prend tout son sens. En effet, notre travail amène à supposer que la réflexivité permettrait de magnifier l'accompagnement soignant des personnes en situation de dépendance psychique. Il semblerait que le soignant qui se pose les « bonnes questions » serait plus armé pour « répondre » au mieux à l'autonomie de ces personnes. Alors, cette posture réflexive nous semble essentielle à investir quotidiennement.

Cependant, au-delà de la dépendance psychique chez l'adulte, nous pouvons ouvrir notre réflexion sur la question de l'autonomie chez l'enfant atteint de déficience psychique. Car peut-être, il s'y pose des questionnements similaires mais de manière plus accentuée. Il se fonde alors un contexte de double vulnérabilité : celle de l'enfance et celle de la déficience psychique. Dans ce schéma, comment accompagner le processus d'autonomisation ? A partir de quel moment sommes-nous dans une autonomisation et non dans l'infantilisation ? Finalement, cette question de l'autonomie semble se réitérer au-delà des limites de notre thématique et interpelle toujours notre posture soignante.

Bibliographie

Ouvrages

BILLE, Michel, BONICEL, Marie-Françoise, MARTZ, Didier. *Dépendance, quand tu nous tiens !* Toulouse : ERES, 2014, 257 p. (L'âge de la vie - Prendre soin des personnes âgées... et des autres)

BLANCHET, Alain, GOTMAN, Anne. *L'enquête et ses méthodes : l'entretien*. Paris : Nathan, 1992, 125 p. (128)

BOISSIERES-DUBOURG, Françoise. Notion de bientraitance. In : *De la maltraitance à la bientraitance*. 1^{ère} édition. Reuil-Malmaison : Lamarre, 2011, pp. 127-129. (soigner et accompagner. Série Relation soignant-soigné)

FORMARIER, Monique (dir.), LJILJANA, Jovic (dir.). *Les concepts en sciences infirmières*. 2^{ème} édition. France : Association de recherche en soins infirmiers (ARSI), 2012. 328 p. (hors collection)

HESBEEN, Walter. *Prendre soin à l'hôpital : Inscrire le soin infirmier dans une perspective soignante*. Paris : Elsevier Masson, 1997. 208 p. (hors collection)

NUSS, Marcel. *Handicap, perte d'autonomie : oser accompagner avec empathie*. Paris : Dunod, 2016. 173 p. (Santé social)

PANDELE, Sylvie. *La grande vulnérabilité, fin de vie, personnes âgées, handicap : esquisse d'une éthique de l'accompagnement*. 2^{ème} édition. Paris : Seli Arslan, 2010. 187 p. (penser l'action sanitaire et sociale)

PIREYRE, Eric W. La peau dans l'image du corps. In : *Clinique de l'image du corps : du vécu au concept*. 2^{ème} édition. Paris : Dunod, 2015, pp. 73-87 (psychothérapies)

RICOT, Jacques. Respecter la liberté. In : *Penser la fin de vie : l'éthique au cœur d'un choix de société*. 1^{ère} édition. Rennes : Presses de l'EHESP, 2017, pp. 167-211 (Controverses)

ROGERS, Carl. La relation d'aide et la psychothérapie. 15^{ème} édition. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2008. 235 p. (L'art de la psychothérapie)

ROGERS, Carl. La considération positive inconditionnelle et notions connexes. In : *Psychothérapie et relations humaines*. 2^{ème} édition. Issy-les-Moulineaux : ESF, 2013. pp. 47-50. (L'art de la psychothérapie)

SERGEANT, Hervé. Définition, historique et enjeux. In : JUZEAU, Dominique. *Vivre et grandir polyhandicapé*. 1^{ère} édition. Paris : Dunod, 2010, pp.13-28 (Santé social)

Dictionnaire/Encyclopédie

MAUBOURGET, Patrice (Dir.). *Encyclopédie : Le Grand Larousse Universel*. 15 vol. Paris : Larousse, 1994, 11038 p.

Articles de périodique

MARQUET, Alexandra. La bientraitance : comment prendre en soin au quotidien ? *Doc'accompagnement*. 2017, n°8, pp. 7-17

TAGLIONE, Catherine. Entre autonomie et intervention : quelle place pour le risque en action sociale et médico-sociale ? *Les cahiers de l'actif*. 2016, n°476-477, pp. 5-267.

Ressources en ligne

Agence Nationale de l'Evaluation et de la qualité des établissements et services Sociaux et Médico-sociaux (ANESM). La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. In : *Haute Autorité de Santé* [en ligne] 2008. Disponible sur < https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_bientraitance.pdf> (Consulté le 5 avril 2018)

BETREMIEUX, Pierre. Les figures de la vulnérabilité. In : HIRSCH, Emmanuel (dir.) *Traité de bioéthique : I- Fondements, principes, repères*. [en ligne] Toulouse : Eres, 2010. pp. 174 à 188. Disponible sur <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-1--9782749213057-page-174.htm>> (Consulté le 29 novembre 2017)

CHATEL, Tanguy. Ethique du « prendre soin » : sollicitude, care, accompagnement. In : Hirsch, Emmanuel (dir.) *Traité de bioéthique- I – Fondements, principes, repères*. [en ligne] Toulouse : Eres, 2010. pp. 84 à 94. Disponible sur <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-1--9782749213057-page-84.htm>> (Consulté le 5 décembre 2017)

CONSTANTINIDES, Yannis. Limites du principe d'autonomie. In : HIRSCH, Emmanuel. (dir) *Traité de bioéthique – I – Fondements, principes, repères* [en ligne] Toulouse : Eres, 2010. P.158-173. Disponible sur < <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-1--9782749213057-p-158.htm>> (Consulté le 29 décembre 2017)

DALMAS, Chantal. Entre liberté et dépendance : le défi de la maladie d'Alzheimer. *Savoir et clinique*. [en ligne] 2009, n°11, pp. 97-106. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-savoirs-et-cliniques-2009-2-page-97.htm>> (Consulté le 28 décembre 2017)

ENNUYER, Bernard. Les malentendus de l'« autonomie » et de la « dépendance » dans le champ de la vieillesse. *Le sociographe* [en ligne] 2013, (hors-série 6) pp. 139-157. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-le-sociographe-2013-5-p-139.htm>> (Consulté le 28 décembre 2017)

FREMONTIER, Michèle, VILLEZ, Marion. Approche humaine, sociale et institutionnelle... de la maladie d'Alzheimer. In : HIRSCH, Emmanuel (dir). *Traité de bioéthique – III : Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes* [en ligne] Toulouse : ERES, 2010, p.198-209. Disponible sur < <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-3--9782749213071-p-198.htm>> (consulté le 20 mars 2018)

FONTAINE, Michel. L'accompagnement, un lieu nécessaire des soins infirmiers... *Pensée plurielle* [en ligne] 2009, n°22, pp. 53-63. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-pensee-plurielle-2009-3-page-53.htm>> (Consulté le 5 février 2018)

FORMARIER, Monique. La relation de soin, concepts et finalités. *Recherche en soins infirmiers*. [en ligne] 2007, N° 89, pp. 33-42. Disponible < <https://www.cairn.info/revue-recherche-en-soins-infirmiers-2007-2-page-33.htm> > (Consulté le 10 mars 2018)

GABERAN, Philippe. De l'enfance à la vieillesse, la dépendance : une qualité humaine. *Reliance*. [en ligne] 2006, n°21, pp. 49-58. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-reliance-2006-3-page-49.htm> > (Consulté le 28 mars 2018)

GINESTE, Yves. La dépendance, un chemin vers l'autonomie. In : BERGERET-AMSELEK, Catherine (dir.). *L'avancée en âge, un art de vivre*. [en ligne] Toulouse : Eres, 2013, pp. 231-240. Disponible sur < <https://www.cairn.info/avancee-en-age-un-art-devivre--9782749238036-page-231.htm> > (Consulté le 28 décembre 2017)

HIRSCH, Emmanuel. Face aux situations dites de démence. In : Hirsch, Emmanuel (dir.). *Traité de bioéthique – III : Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. [en ligne] Toulouse : Eres, 2010. pp. 210-232. Disponible sur < <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-3--9782749213071-page-61.htm> > (Consulté le 6 janvier 2018)

HODGKINSON Isabelle, GOFFETTE Jérôme, ANDRE Elisabeth. Pour une éthique commune apportée aux personnes polyhandicapées. *Motricité cérébrale* [en ligne]. 2004, Vol 25, n°4, pp. 172-176. Disponible sur < http://www.academia.edu/9688265/Pour_une_%C3%A9thique_commune_dans_les_soins_apport%C3%A9s_aux_personnes_polyhandicap%C3%A9es > (Consulté le 19 octobre 2017)

HUMBERT, Cédric. L'usage de l'enfance face à la maladie d'Alzheimer : du retour au recours. *Recherche en soins infirmiers*. [en ligne] 2008, n° 94, pp. 63-69. Disponible sur < https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=RSI_094_0063 > (Consulté le 24 février 2018)

PALAZZOLO, Jérôme. Les nouvelles relations médecin-malade. *Cerveau&psycho* [en ligne] 2006, n°18. pp. 70-75. Disponible sur < https://www.docvadis.fr/files/all/4xmpyPjUgGmVBNku73mhUQ/Ivolution_de_la_relation_m_decin_malade_medecinmalade.pdf > (Consulté le 27 décembre 2017)

PAUL, Maela. Accompagnement : *Recherche & Formation*. [en ligne]. 2009, n°62, pp.91-108. Disponible sur < <https://journals.openedition.org/rechercheformation/435> > (Consulté le 03 février 2018)

PHANEUF, Margot. Carl Rogers, l'homme et les idées. In : *Prendre soin : soins infirmiers*. [en ligne] Disponible sur <http://www.prendresoin.org/wp-content/uploads/2015/10/Carl_Rogers_l-homme_et_les_idees.pdf> (Consulté le 22 décembre 2017)

PONSOT, Gérard. La personne polyhandicapée. *Laennec* [en ligne]. 2017, tome 71, pp.19-33. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-laennec-2017-2-page-19.htm> > (Consulté le 3 octobre 2017)

SAULUS, Georges. Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant* [en ligne]. 2008, vol 51, pp.153-191. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-la-psychiatrie-de-l-enfant-2008-1-page-153.htm> > (Consulté le 10 octobre 2017)

TANNIER, Christian. Ethique de l'autonomie et relation de soins. *Revue hospitalière de France* [en ligne]. 2013, n° 550, pp. 63-66. Disponible sur <http://www.le-cercle-ethique.fr/resources/Articles-Etudiants/Autonomie.et.relation.de.soin_Christian-Tannier.pdf> (consulté le 16 mars 2018)

TANNIER, Christian. Distinguer la personne et le sujet : un impératif éthique dans les maladies neurologiques atteignant la conscience. *Jusqu'à la mort accompagner la vie*. [en ligne] 2017, n° 128, pp. 21-30. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2017-1-p-21.htm>> (Consulté le 30 décembre 2017)

ZIELINSKI, Agata. Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités. *Gérontologie et société* [en ligne] 2009, vol. 32, n° 131, pp. 11-24. Disponible sur < <https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe1-2009-4-page-11.htm> > (Consulté le 29 janvier 2018)

ZUCMAN, Elisabeth. Ethique et polyhandicap : la liberté humaine en question. In : Hirsch, Emmanuel (dir.). *Traité de bioéthique – III : Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*. [en ligne] Toulouse : Eres, 2010. pp. 61 à 77. Disponible sur < <https://www.cairn.info/traite-de-bioethique-3--9782749213071-page-61.htm>> (Consulté le 5 octobre 2017)

Textes législatifs, officiels

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. *Loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale*. [en ligne] Journal officiel du 3 mars 2002. Disponible sur <<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000215460&categorieLien=id>> (consulté le 20 décembre 2017)

MINISTERE DES SOLIDARITE ET DE LA SANTE. *Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* [en ligne]. Journal officiel, du 5 mars 2002. Disponible sur < <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015&categorieLien=id>> (Consulté le 9 octobre 2017)

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE. Charte de la personne hospitalisée, annexe de la circulaire du 2 mars 2006 relative aux droits des personnes hospitalisées. [En ligne] non parue au JO. Disponible sur < http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/charte_a4_couleur.pdf> (Consulté le 23 mars 2018)

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE. *Décret 2017-982 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques*. [en ligne]. Journal Officiel, n°110 du 11 mai 2017. Disponible sur < <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/decret/2017/5/9/AFSA1707589D/jo/texte>> (consulté le 28 février 2018)

Organisation des Nations Unis (ONU). Déclaration Universelle des Droits de l'Homme. In : Nations Unis [en ligne]. 10 décembre 1948. Disponible sur < <http://www.un.org/fr/universal-declaration-human-rights/>> (Consulté le 7 septembre 2017)

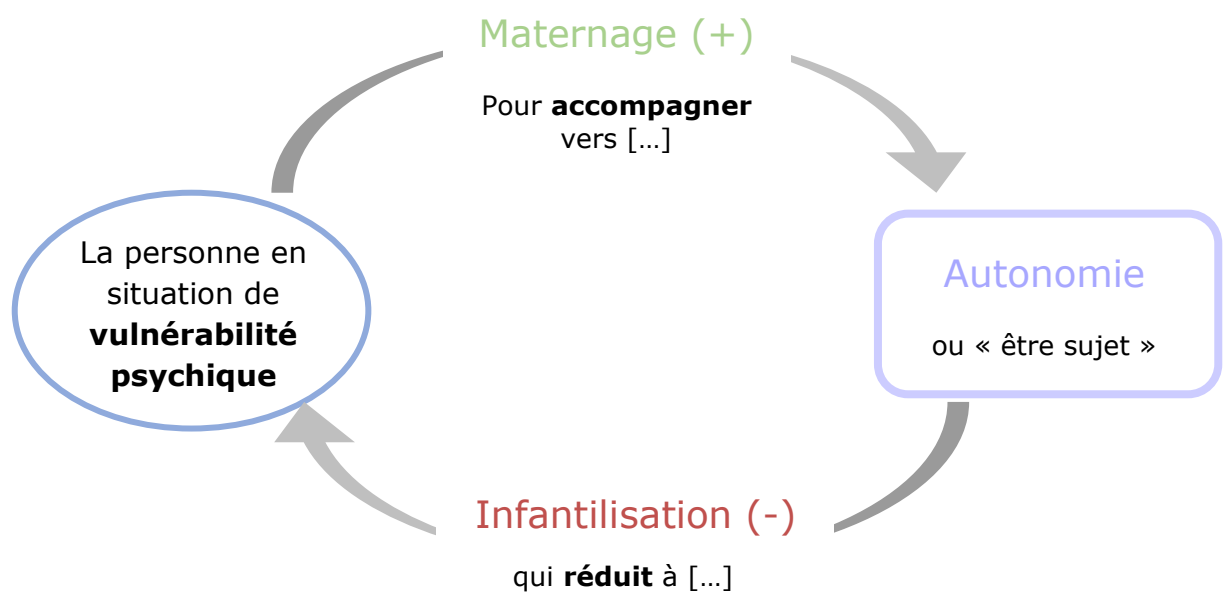
Support audio

RICOT, Jacques. *Autodétermination et vulnérabilité du patient, un enjeu pour la relation de soin* [support audio]. Collège des Bernardins, 2014. 48 mn. Disponible sur < <https://soundcloud.com/college-des-bernardins/autodetermination-vulnerabilite-du-patient>> (Consulté le 27 novembre 2017)

→ Retranscription écrite transmise par l'auteur en personne : RICOT, Jacques. *Autodétermination et vulnérabilité du patient, un enjeu pour la relation de soin*. *Revue théologique des Bernardins*. 2014, pp.81-93.

Annexes

Annexe 1 : Maternage – infantilisation : quelle place à l'autonomie ?



* Source : schéma réalisé personnellement. Pas de référence iconographique associée

Annexe 2 : Guide d'entretien

Objectifs de l'entretien :

- A partir de l'expérience professionnelle du soignant, percevoir la conception qu'il se fait de la dépendance psychique et de l'autonomie
- Comprendre les difficultés qu'il peut rencontrer quant au respect de l'autonomie des personnes en situation de dépendance psychique ; et les moyens développés pour la respecter
- Saisir l'intérêt soignant à respecter cette autonomie

Objectif : Connaitre le parcours professionnel de la personne interrogée afin de saisir l'empreinte éventuelle de son expérience personnelle sur sa façon d'aborder la thématique.

- Pouvez-vous me renseigner sur :
 - o Votre âge ? Depuis combien d'années êtes-vous diplômé(e) ?
 - o Votre parcours professionnel : dans quels services avez-vous exercé auparavant ?
 - o Quel type de population prenez-vous en soin dans votre service/établissement ?
- Avez-vous déjà suivi des formations sur la dépendance, et plus particulièrement, sur la dépendance psychique ? Quelles autres formations avez-vous pu faire ?

Objectif : questionner la représentation que se fait la personne interrogée de la dépendance psychique en l'invitant à illustrer avec sa propre expérience.

- Pour vous, qu'est-ce que la dépendance, et en particulier la dépendance psychique ? (Quelle est votre conception de cette dépendance ?)
- A partir de votre expérience professionnelle, pouvez-vous me donner des exemples.

*Question de relance pour expliciter davantage sa conception de la dépendance psychique :
Quelle différence faites-vous entre la dépendance psychique et la dépendance physique ?*

Objectif : Interroger la personne sondée sur sa conception de l'autonomie.

- Pouvez-vous me dire ce qu'est, pour vous, l'autonomie ?

Si nécessaire, question de relance pour recentrer la personne interrogée sur une vision de l'autonomie comme un droit du patient :

De mon point de vue, j'envisageais l'autonomie sur son versant décisionnel : comment pouvez-vous me la définir ?

Objectif : Repérer comment le soignant tente de respecter l'autonomie de la personne en situation de dépendance psychique : difficultés (notion de responsabilité, de protection/sécurisation, de fragilité ?), moyens mobilisés...

- Dans votre pratique quotidienne, comment mettez-vous en œuvre l'autonomie de la personne psychiquement dépendante ?
- Qu'est-ce qui peut vous mettre en difficulté quant au respect de cette autonomie chez la personne psychiquement dépendante ? Et selon vous, qu'est-ce qui vous a aidé ou aurait pu vous aider pour la respecter ?

Objectif : Saisir les valeurs soignantes qui gravitent autour du respect de l'autonomie.

- Pour vous, en quoi est-ce important de respecter cette autonomie ?

Annexe 3 : Présentation exhaustive des infirmier(e)s rencontré(e)s

	IDE 1 : infirmier, exerçant en EHPAD	IDE 2 : infirmière de 37 ans, exerçant dans deux unités de vie pour personnes atteintes de troubles psychiatriques	IDE 3 : infirmière de 50 ans, exerçant en service de chirurgie orthopédique
<i>Année du diplôme</i>	Diplômé depuis 4 ans (fin 2013), avait exercé en tant qu'aide-soignant auparavant	Diplômée depuis 16 ans (2002)	Diplômée depuis 29 ans (1989)
<i>Parcours professionnel</i>	<ul style="list-style-type: none"> - Exercice professionnel d'aide-soignant dans un service de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR) - Premier poste infirmier dans cet EHPAD (y exerce donc depuis fin 2013) 	<ul style="list-style-type: none"> - En 2002, exercice dans un centre de soins à domicile, pendant 1 an - Puis, arrivée sur un foyer de vie : FAM, FO, FAM pour adultes handicapés vieillissants, MAS Et depuis 2015, dans ce même établissement, elle exerce dans les deux unités dites « MAS-psy » 	<ul style="list-style-type: none"> - Début de carrière : cliniques chirurgicales, exercice à domicile, missions d'intérim - En 1991, entrée au Centre Hospitalier : cardiologie, néonatalogie, pneumologie, médecine gastro-entérologie, et depuis 18 ans en chirurgie orthopédique.
<i>Formations particulières</i> <small>15</small>	<u>Liées avec la dépendance psychique par le soignant :</u> <ul style="list-style-type: none"> - Humanitude selon la méthode d'Y. GINESTE et R. MARESCOTTI - La Validation de N. FEIL - La méthode Montessori <u>Autres :</u> <ul style="list-style-type: none"> - Soins palliatifs - Prise en charge de la douleur - Soins techniques : pansements au miel, pansement à l'argile verte 	<u>Liées avec la dépendance psychique par le soignant :</u> <ul style="list-style-type: none"> - Autisme : comprendre et gérer les personnes atteintes d'autisme (gérer les troubles du comportement) - Humanitude - Troubles psychiques : comprendre la maladie mentale <u>Autres :</u> <ul style="list-style-type: none"> - Espace multisensoriel snoezelen 	<u>Liées avec la dépendance psychique par le soignant :</u> <ul style="list-style-type: none"> - Aucune <u>Autres :</u> <ul style="list-style-type: none"> - Formation de tuteur - Amputation - Manutention - Diagnostic infirmier - Douleur - Accueil - Sécurité transfusionnelle - Ethique professionnelle

¹⁵ Ici, les formations sont classées selon le discours des personnes sondées : d'un côté, celles qu'elles ont liées à la dépendance psychique, et de l'autre côté, toutes les « autres » formations qu'elles ont pu faire.

*Population
accueillie
dans le
service
d'exercice
actuel*

<p>Population de personnes âgées :</p> <ul style="list-style-type: none"> - 40% environ ont des troubles cognitifs liés à des maladies neurodégénératives 	<p>Polyhandicap, psychoses, autismes, schizophrénies, déficiences intellectuelles, maladies neurodégénératives...</p>	<p>Accueil de personnes pour une intervention programmée ou à la suite d'une cause accidentelle. Patientèle de tout âge mais présence d'une population âgée majoritaire, avec 3-4 personnes atteintes de troubles cognitifs en permanence.</p>
--	---	--

Résumé / Abstract

Dépendance psychique et autonomie, est-ce possible ?

Jusqu'où pouvons-nous aller dans le respect de l'autonomie ? Dans un contexte de transformation de la relation soignant-soigné, la reconnaissance des choix du patient est devenue une réalité. Le droit au consentement libre et éclairé lui permet de rester acteur de ses propres soins. Pourtant, penser que cette autonomie soit l'affaire de tous, ne serait-ce pas utopique ? Ce questionnement a émergé de notre rencontre avec la personne en situation de dépendance psychique. Des recherches théoriques nous ont permis de construire une réflexion sur cette question. Entre vulnérabilité, dépendance, et dissemblance, la personne atteinte de troubles cognitifs risque d'être privée de sa liberté de volonté. La dépendance psychique réduirait-elle la personne à un « objet de soin » ? Les entretiens infirmiers réalisés, nous ont permis non seulement d'illustrer cette réflexion mais aussi de l'enrichir. Une communication adaptée, une bonne connaissance de la personne, la considération positive inconditionnelle, et la pratique réflexive : toutes ces dispositions soutiendraient l'autonomie de la personne.

Mots-clés : Dépendance psychique, autonomie, accompagnement, vulnérabilité, pratique réflexive, dissemblance.

Psychological dependency and autonomy, can they co-exist?

To what extent shall we respect patient's autonomy? In the context of evolution of provider-patient relationship, the recognition of patient's freedom of choice has become a reality. The right to free and informed consent allows patients to take control of their own care. However, we shall ask ourselves if the belief that this autonomy is a shared concern is not a little bit utopian. This question has arisen after meeting with psychologically dependent patients. Theoretical research provided the ground to reflect on this question. Due to vulnerability, dependency and dissimilarities a person with cognitive disabilities may lose his/her autonomy. Does psychological dependency reduce such person to an « object of care »? Interviews with nurses allowed us not only to reflect on this question, but also to enrich this debate. Appropriate communication, knowing the patient, providing unconditional positive regard, and reflective practice: all these attitudes are important in order to support autonomy of these people.

Keywords : Psychological dependency, autonomy, support, vulnerability, reflective practice, dissimilarities.