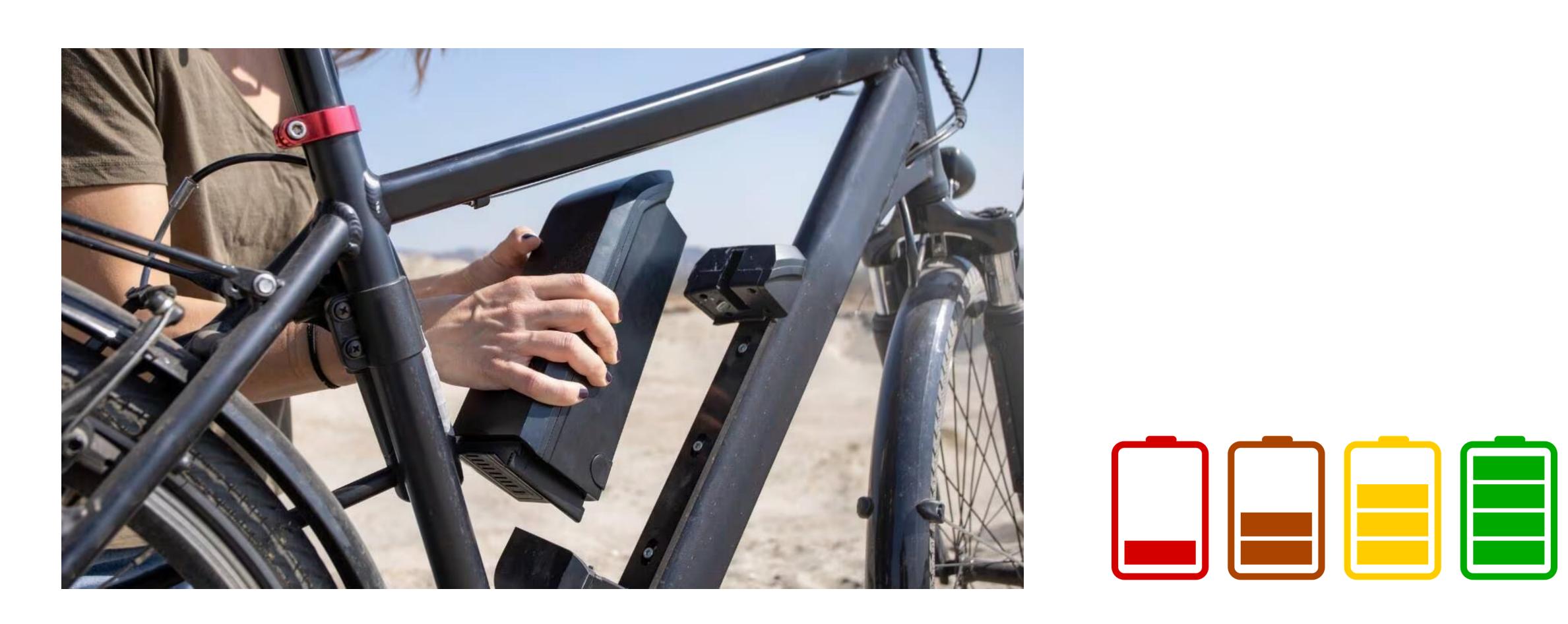
PEUT-ON PRENDRE SOIN DE L'AUTONOMIE DES PATIENT.ES?

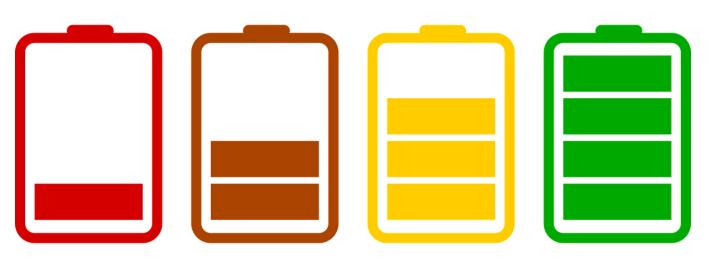
Agathe CAMUS, Conférence PASS, 10 septembre 2025, Faculté de Médecine Lyon-Est

I. LA NOTION D'AUTONOMIE ET SES TENSIONS

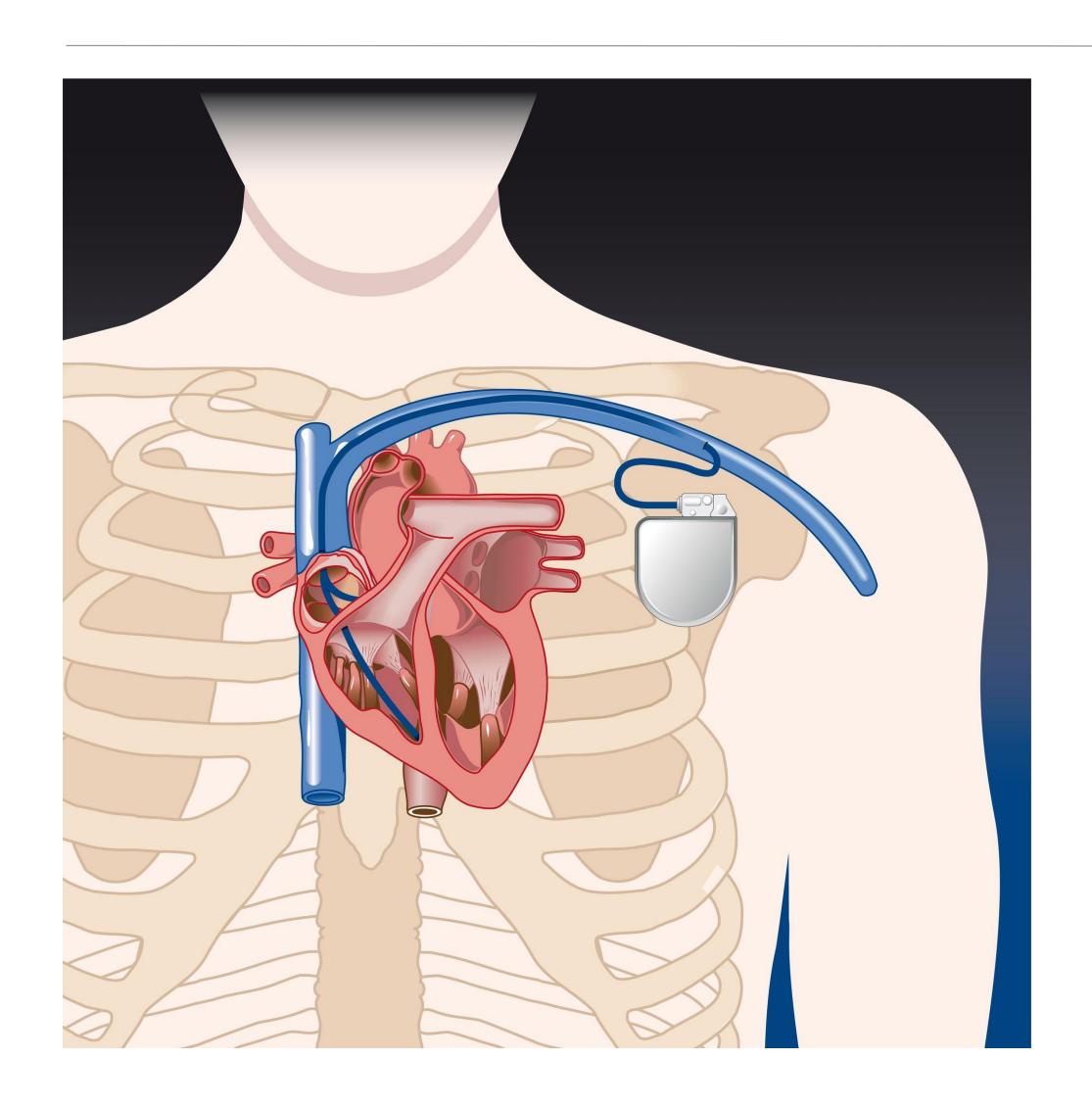
L'autonomie et ses définitions

L'autonomie d'une batterie : ex. vélo électrique





La durée de vie d'une batterie : ex. pacemaker





Autonomie d'un véhicule : ex. voiture autonome



LES 6 NIVEAUX D'AUTOMATISATION D'UN VÉHICULE

	Direction, accélération & freinage	Surveillance de l'environnement	Contrôle en cas d'urgence
Niveau 0 Aucune assistance à la conduite	2	0	0
Niveau 1 Assistance à la conduite	2=	0	<u>°</u>
Niveau 2 Autonomie partielle à la conduite		0	0
Niveau 3 Autonomie conditionnelle			2
Niveau 4 Grande autonomie			2=
Niveau 5 Autonomie complète du véhicule			(avat

Autonomie d'une organisation : ex. Universités



Source: Médiapart, Série « Les ratés de l'autonomie », 6 novembre 2010

Ce que l'on peut retenir :

- La définition de l'autonomie nécessite un cadre de référence
- L'autonomie a des *conditions* et des *limites*: par rapport à quoi, pour combien de temps, dans quelles limites un objet, une machine ou une institution est (considéré comme) « autonome »?
- L'autonomie pose bien souvent des enjeux éthiques et politiques (ce n'est pas un bien en soi)

Autonomie de la personne, de la philosophie au champ de la santé

- L'autonomie morale comme autonomie de la volonté (E. Kant)
- L'autonomie personnelle comme capacité d'autodétermination et souveraineté (J.S. Mill, J. Locke)
- L'autonomie comme « libre-choix » (A. Mol)
- L'autonomie fonctionnelle
- L'autonomie décisionnelle

L'autonomie comme valeur

SCIENCES HUMAINES

L'autonomie, nouvelle utopie?

COMPRENDRE

Pourquoi l'alcool rend-il violent?

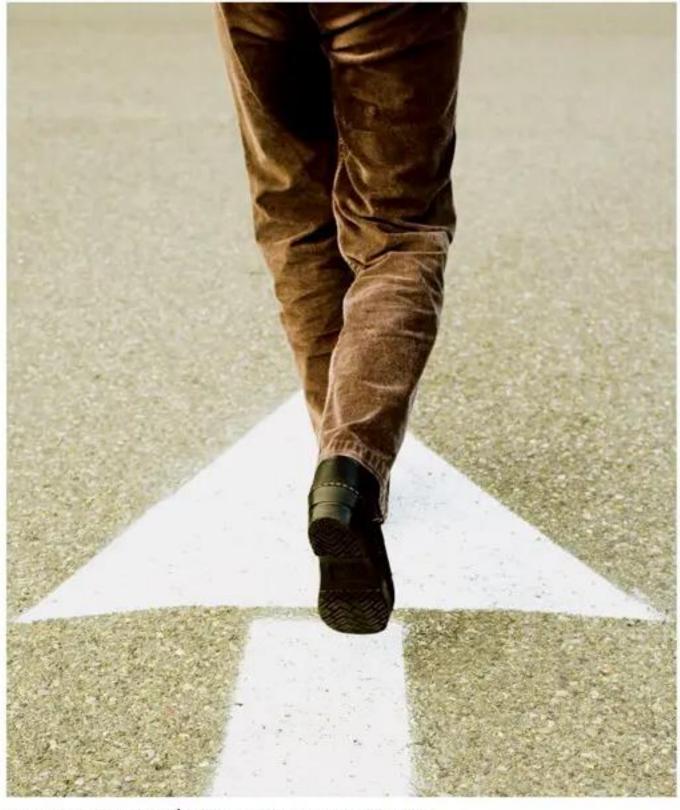
RÉFÉRENCES

Jack Goody, la charrue et la plume



Les Roms en France



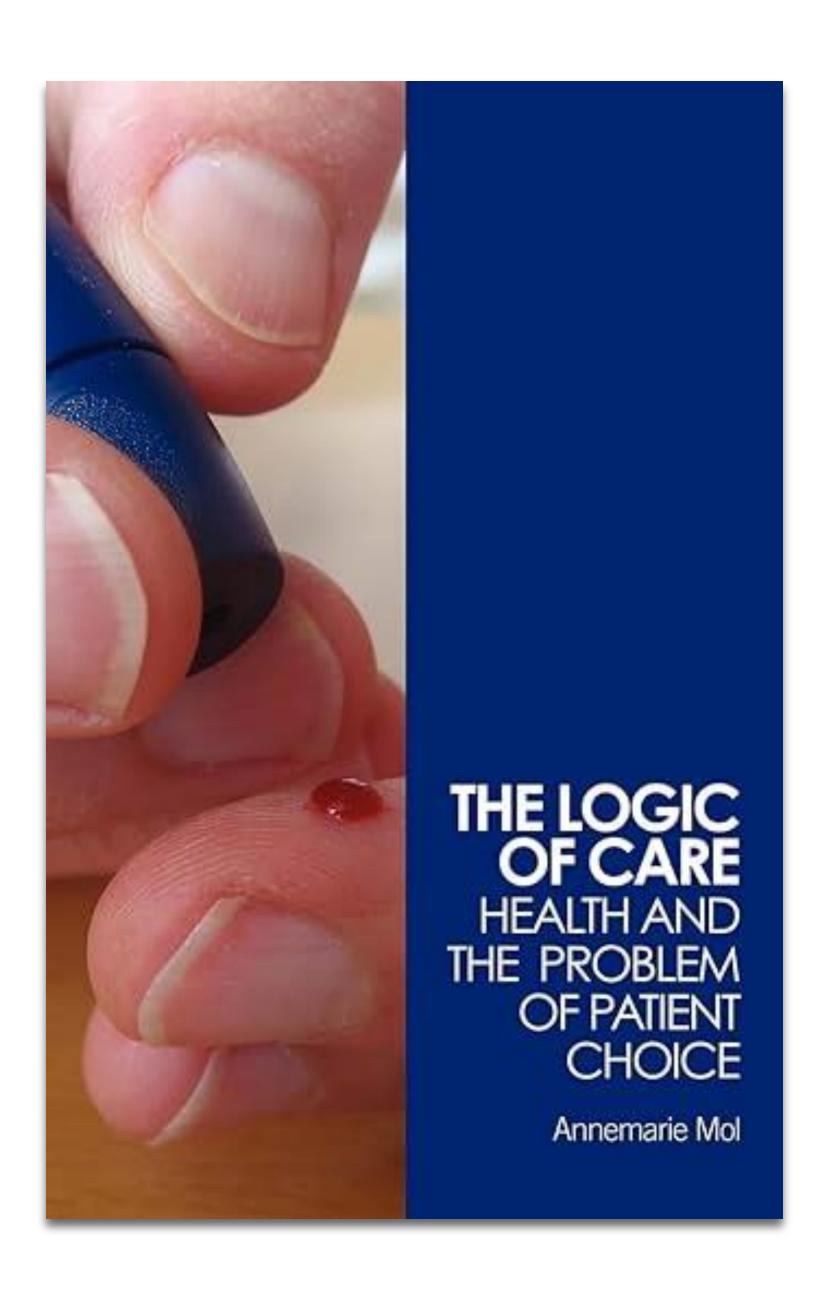


« Les temps ont bien changé. Il y a une quarantaine d'années, l'autonomie individuelle était une utopie, un idéal à conquérir. Les nombreux mouvements sociaux de l'après-Mai 68 en portent la trace. [...] L'ennemi, ce sont alors des mécanismes institutionnels jugés aliénants, des hiérarchies professionnelles écrasantes, des normes sociales étouffantes... Quarante ans après, on pourrait presque dire que l'on est à fronts renversés. Alors que les revendications d'aujourd'hui se placent pour une bonne part sur le terrain de la protection [...], ce sont désormais les institutions qui parlent le langage de l'autonomie. »

> Xavier Monélat, « De l'idéal à la norme », Sciences Humaines, n° 220, novembre 2010, p. 31-33

- De l'autonomie comme aspiration et valeur émancipatoire dans un contexte de contestation des différentes formes de pouvoir disciplinaire, d'autorité et de contrôle social...
- À l'autonomie comme norme sociale diffuse, injonction ou norme d'existence
- D'une aspiration (collective) à une injonction (qui pèse sur les individus)?





- La situation de soin n'est pas une situation de choix
- Patients ≠ consommateurs
 /citoyens
- Logique du choix ≠ logique du soin

Annemarie Mol, Ce que soigner veut dire. Repenser le libre-choix du patient, Presses des Mines, (2009)

Dépasser l'opposition entre cure et care



THE LOGIC OF CARE HEALTH AND THE PROBLEM OF PATIENT CHOICE

Cure /care

- Soin comme cure: fait référence à la dimension ou à la vocation curative de la médecine, donc aux traitements, aux gestes et aux actions qui permettent ou qui visent la guérison ou l'éradication de la maladie et de ses causes
- Soin comme *care* : faut référence à une médecine soucieuse de la personne, et le sens d'intérêt ou d'attention

Cure /care

Le psychanalyste Donald Winnicott déplorait dans les années 1970 que « *cure*, au sens de traitement, d'éradication de la maladie et de sa cause, [tendît] à prendre le pas sur le sens de *care* (soin, intérêt, attention) ». En d'autres termes, en se technicisant, la médecine améliorait certainement ses diagnostics, ses pronostics et sa capacité à apporter une réponse curative à certaines pathologies jusqu'alors incurables, mais ces se payait d'un prix élevé : un rapport de plus en plus impersonnel et « objectivant » au patient, dont la voix « subjective », les souffrances et les attentes ne sont plus écoutées.

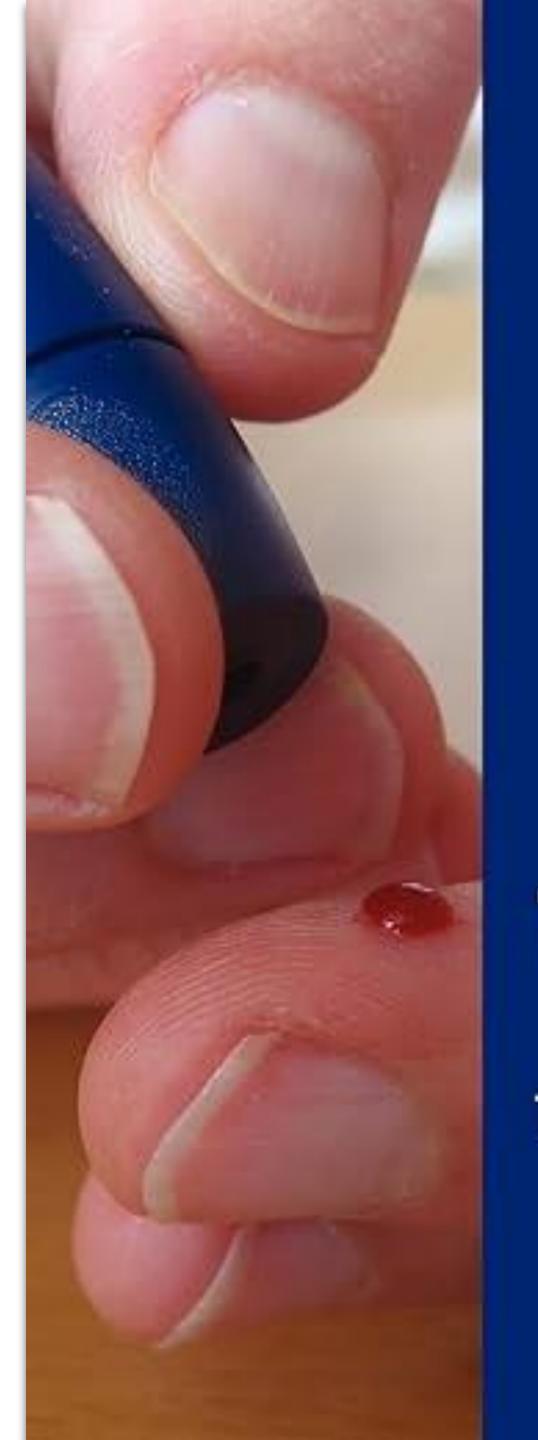
Lancelot & Guchet, Qu'est-ce qu'un soin technologique?, *Cahiers du Centre François Viète*, III/15, 2023, p. 8

"En fin de compte, soigner se rapproche d'une forme de bricolage : un montage ingénieux avec les corps, les technologies et les connaissances – aussi bien qu'avec les personnes." (p. 36)



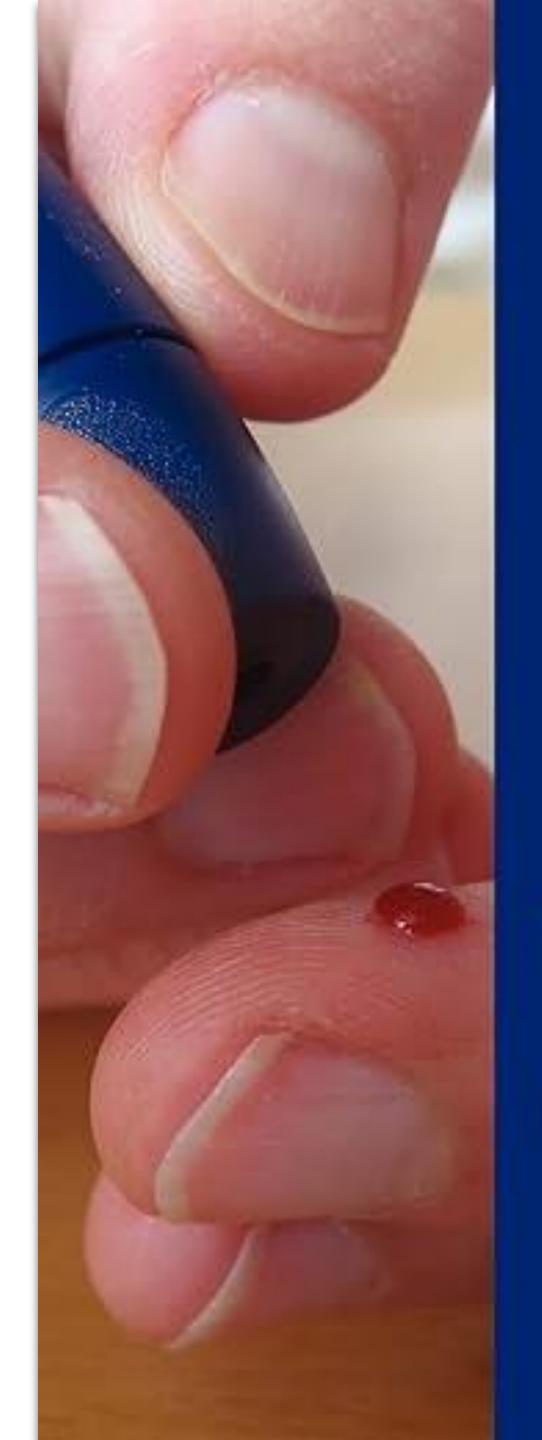
THE LOGIC HEALTH AND THE PROBLEM OF PATIENT CHOICE

"Le soin dont je parle n'est pas opposé à la technologie mais l'englobe." (p. 23)



THE LOGIC OF CARE HEALTH AND THE PROBLEM OF PATIENT CHOICE

Le soin des maladies chroniques implique une pluralité de personnes, bien-au-delà des seuls médecins et des patients. Il requiert un travail de *collaboration* et d'*ajustements* plutôt qu'un partage de territoire entre ce qui relève de l'expertise des professionnels de santé et ce qui relève des choix et des préférences des patients.



THE LOGIC HEALTH AND THE PROBLEM OF PATIENT CHOICE

Logique du choix :

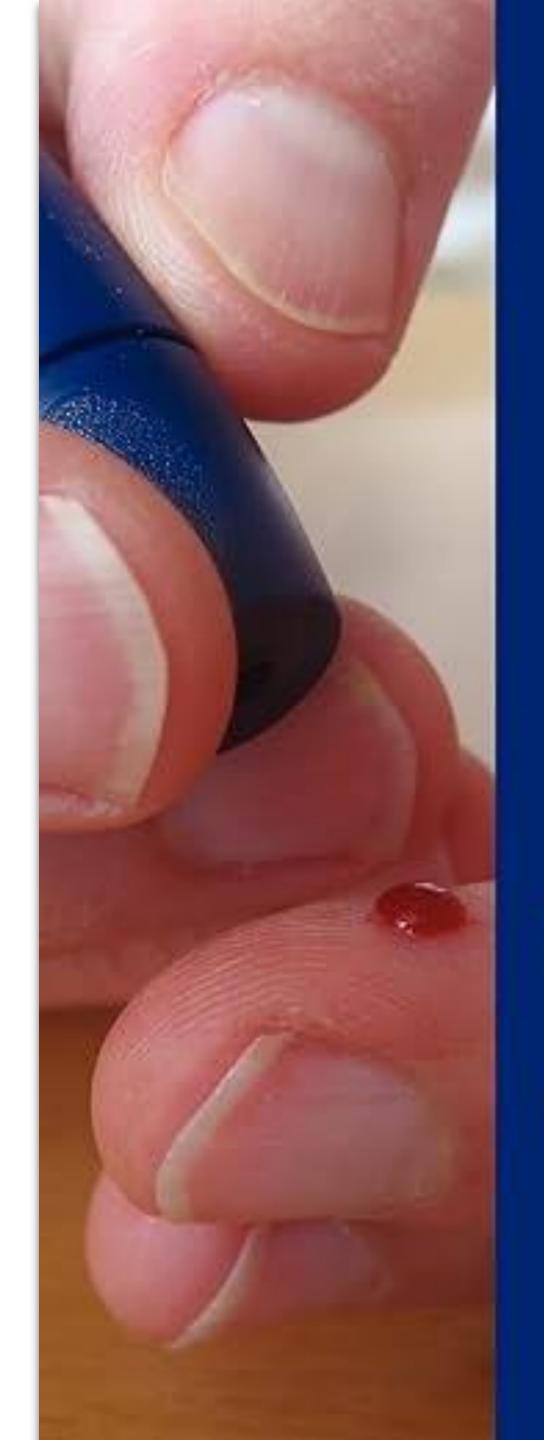
Suppose une conception du temps *linéaire*, selon laquelle le choix fait partie d'une séquence **faits** (neutres) - choix (porteurs de valeurs) - action (technique)



THE LOGIC
OF CARE
HEALTH AND
THE PROBLEM
OF PATIENT
CHOICE

Logique du soin :

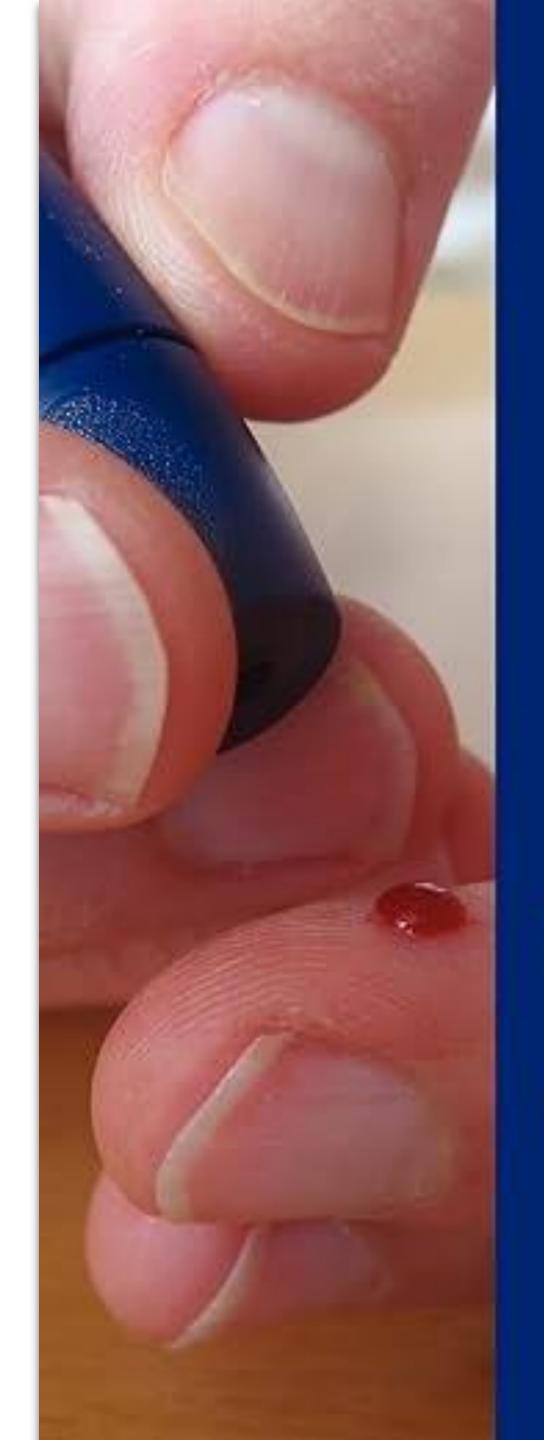
« La logique du soin ne se préoccupe pas de souhaits ni de nos options, elle se concentre sur ce que nous faisons. Les patients font énormément de choses. Notamment, les personnes atteintes de diabète : elles s'injectent leur insuline, mesurent leur glycémie, calculent la quantité d'hydrates de carbone qu'elles mangent, adaptent leurs efforts physiques et prennent soin d'elles-mêmes de toutes sortes d'autres façons. (...) les traitements sont exigeants. Que réclament-ils exactement aux patients? Que font les patients actifs et que s'abstiennent-ils de faire? Si nous voulons améliorer les soins de santé, voilà les questions que nous devons nous poser. » (p. 27)



THE LOGIC OF CARE HEALTH AND THE PROBLEM OF PATIENT CHOICE

Logique du soin :

Au quotidien, se soigner requiert, pour les personnes, de faire « une multitude d'actes et de *petits choix pratiques* »



THE LOGIC
OF CARE
HEALTH AND
THE PROBLEM
OF PATIENT
CHOICE

Logique du soin :

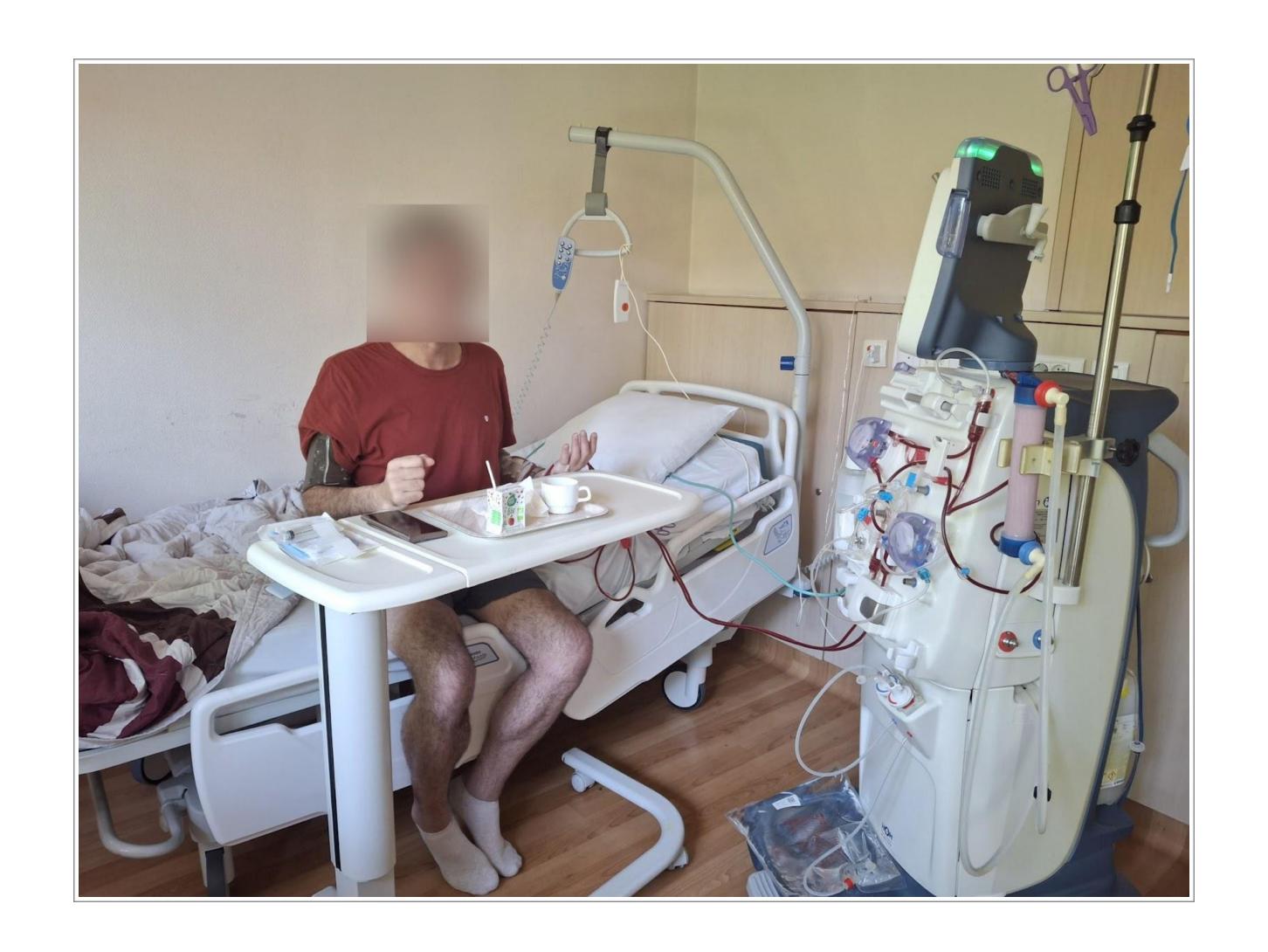
« L'enjeu, dans le soin, n'est pas de célébrer l'autonomie, mais de chercher la vie bonne avec la maladie, d'explorer les différentes manières d'aménager une belle vie. La logique du soin suggère que chaque équipe de soin s'engage dans ce type d'exploration. Que pourrait être une vie bonne pour tel patient en particulier? Et puis quelque chose change et l'exploration doit être reprise de nouveau. Explorer comment vivre avec le diabète, tout comme le diabète lui-même, est une question chronique. » (p. 87)



THE LOGIC OF CARE HEALTH AND THE PROBLEM OF PATIENT CHOICE



Affiche publicitaire Physidia pour la promotion de l'hémodialyse à domicile







Publicités pour des générateurs de dialyse à domicile (1) Physidia (2) Fresenius

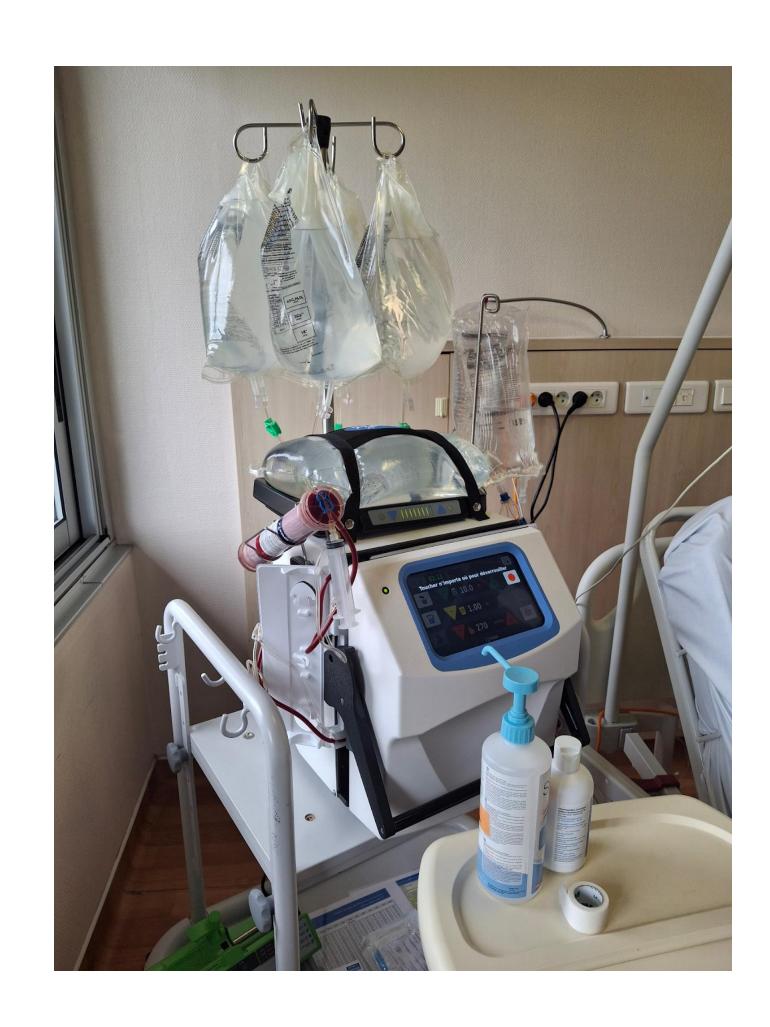






Aménagement de pièce de dialyse et de l'espace de stockage chez Hélène, 45 ans, atteinte d'insuffisance rénale chronique terminale et en dialyse à domicile depuis plusieurs années.





Matériel de dialyse et consommables