

# Préambule

« Si je devais écrire un livre pour communiquer ce que je pense déjà, avant d'avoir commencé à écrire, je n'aurais jamais le courage de l'entreprendre. Je ne l'écris que parce que je ne sais pas encore exactement quoi penser de cette chose que je voudrais tant penser ».

Michel Foucault, *Dits et écrits II. 1976-1988*, Paris, Gallimard (Quarto) 2001, p. 860

La citation en exergue de ce préambule ne saurait refléter plus exactement l'état d'esprit qui est le mien au moment où je décide de rédiger cet ouvrage. Cela fait des années que j'ai la conviction que je vais devoir un jour, malgré toutes mes esquives, me confronter au concept d'autonomie. C'est ainsi qu'alors responsable de l'élaboration du cadre évaluatif d'une politique nationale sur l'accompagnement à l'autonomie en santé (art. 92 de la loi de 2016), j'avais estimé plus accessible de l'adosser au concept d'*empowerment*. C'est que, parmi la constellation des notions mobilisées dans les champs de la santé et de l'accompagnement, celle d'autonomie reste la plus complexe, certains allant jusqu'à affirmer que tous les travaux qui lui sont consacrés échouent à la définir (Stirrat, 2005). Pour autant, sa place majeure dans les principes éthiques et dans les discours, y compris politiques, la rend incontournable. Autant le dire tout de suite, l'autonomie que je prétends examiner n'est pas celle des philosophes. Celle-ci a déjà occupé maints auteurs bien plus qualifiés que moi. Non, je me préoccupe de celle qui s'adresse aux écopés de la vie, de celle qui est pensée par des puissants pour les faibles, soit l'autonomie comme projet politique, de soin ou d'accompagnement. Et j'entends le faire dans les seuls champs de la santé et de l'accompagnement. Je voudrais réussir à en montrer la dimension éthique – ce que chacun perçoit – mais aussi les contradictions et les paradoxes.

Je poursuis l'ambition d'en clarifier les dimensions, les déterminants et de naviguer autour de ses notions satellites pour en clarifier les liens. À ce titre, j'espère que ce travail d'élaboration dans lequel je m'engage sera utile à tous ceux et celles qui, comme moi, ne peuvent plus se satisfaire de traduire *empowerment* par autonomisation (et réciproquement) et qui se demandent si l'auto-gestion des soins, l'autodétermination, l'indépendance, la vie autonome, la responsabilité – et j'en passe – sont des manifestations de l'autonomie, des conditions requises ou des impasses. De plus, plusieurs types d'autonomie coexistent, dont l'autonomie décisionnelle, fonctionnelle, volitive, digitale, pratique, relationnelle. Quels en sont les liens et les fondements ? Sont-ils tous justifiés ? Le contraire de l'autonomie est-il vraiment la vulnérabilité ou est-ce la dépendance ou aucune de ces deux notions ?

Je souhaite préciser que cet ouvrage doit beaucoup aux échanges que j'ai pu avoir avec mes collègues dans le cadre du programme prioritaire de recherche Autonomie (Horizon 2030) et en particulier à ceux que j'ai eus avec mes partenaires du projet AtOrl qui porte sur les pratiques

professionnelles compatibles avec l'autonomie des personnes. Ces échanges avec des collègues que j'admire et respecte ont révélé de profonds écarts de conception, notamment autour de la vulnérabilité et du *care*, écarts qui m'ont beaucoup questionnée. Avec Éléonore Segard, mon binôme dans ce projet, nous avons débattu des heures autour de ces notions, ainsi que sur les différences de posture professionnelle, selon qu'on veuille respecter l'autonomie ou la promouvoir. Nous avons aussi pris acte de la difficulté à définir l'autonomie (ce qui est d'ailleurs l'objectif de l'appel à projets de l'Agence nationale de recherche auquel nous avons répondu). Mais je dois au Pr Rémi Gagnayre l'impulsion initiale qui a prévalu à l'idée de cet ouvrage (outre tout ce que je lui dois par ailleurs). C'est lui qui m'a dit que les réflexions dont je lui faisais part seraient intéressantes à développer plus avant et qui m'a suggéré de le faire sous cette forme.

Je me suis donné pour objectif de définir l'autonomie, mais aussi d'interroger les justifications et les réponses en vogue et de le faire à partir de la place qui est la mienne : celle d'une universitaire qui n'oublie pas qu'elle est usagère du système de santé et représentante d'usagers. Parce que l'autonomie est avant tout une revendication des usagers et usagères, mon objectif est de contribuer à la thésauriser en tant que telle pour m'assurer que sa signification ne lui soit pas confisquée par d'autres. L'idée étant de laisser libre cours à mes étonnements devant quelques faits présentés comme des allants de soi par les acteurs institués alors que des regards extérieurs ne sauraient les accepter en tant que tels.

D'ailleurs, à l'origine de cet ouvrage, il y a un étonnement majeur. Celui de constater que, selon les situations de vie (maladie chronique, handicap, vieillesse, précarité) et alors même que ces situations se cumulent souvent, différents objectifs sont poursuivis par les professionnels de santé ou de l'accompagnement. Ainsi, il s'agit tantôt de promouvoir l'autonomie, de la respecter, de la préserver ou de l'assister quand il ne s'agit pas seulement de l'évaluer ; et chacun de ces objectifs induit des rationnels et des comportements spécifiques. Cet étonnement a servi de premier fil rouge pour tenter de démêler l'écheveau de l'autonomie. En espérant que les réflexions que j'ai tenté de mener soient utiles en particulier aux professionnels de ces domaines qui sont les victimes collatérales de ces différentes injonctions.

Olivia Gross, Bobigny, le 22 février 2024