

Université de Sherbrooke
Faculté des lettres et sciences humaines
Département de philosophie et d'éthique appliquée

**PROPOSITION D'UN MODÈLE ORGANISATIONNEL COMBINANT L'ÉTHIQUE APPLIQUÉE ET LES
SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE**

Par
Louise-Anna Regnaud

Essai de maîtrise en philosophie – cheminement de type cours en éthique appliquée (MA)

Sous la supervision de
Allison Marchildon

Mai 2023
© Louise-Anna Regnaud

Composition du jury

**PROPOSITION D'UN MODÈLE ORGANISATIONNEL COMBINANT L'ÉTHIQUE APPLIQUÉE ET LES
SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE**

Louise-Anna Regnaud

Cet essai a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Allison Marchildon, directrice de recherche

Département de philosophie et d'éthique appliquée, Faculté des lettres et sciences humaines

Marie-Hélène Desmeules, autres membres du jury

Département de philosophie et d'éthique appliquée, Faculté des lettres et sciences humaines

Remerciements

Merci à Mélanie, qui m'offre l'immense privilège d'une amitié indéfectible, qui m'accompagne dans les bons moments comme les moins bons, et sans qui je ne serais pas où je suis.

Merci à mes parents, qui m'ont donné les moyens de me réaliser, et qui m'ont toujours encouragée sur le chemin de l'authenticité, de l'autonomie et de la liberté intellectuelle.

Merci à Valérie, pour son intelligence émotionnelle, sa compassion, et surtout, pour cette amitié de jeunesse qui traverse les époques, sans jamais perdre sa part de rires naïfs et de folie.

Merci à Marie pour sa confiance et son soutien.

Merci à Véro, amie fidèle et généreuse, qui m'a si souvent offert un refuge quand j'en ai eu besoin.

Merci à Laurie, Camille, Romy, Paule, Maud, Annie, Nastassia et Émilie, pour leur amitié, et pour avoir été des sources d'inspiration et des modèles de courage et de persévérance, à un moment ou un autre de mon parcours.

Merci à mes collègues, dont j'admire l'intelligence et le dévouement, qui me permettent de pousser mes limites, et de grandir professionnellement et personnellement.

Merci à Allison pour son approche humaine et passionnée, pour son soutien à travers le mouvement houleux de la motivation et de la confiance d'une étudiante en rédaction, et pour m'avoir encouragée à accomplir un projet dont je serais fière.

Table des matières

1. CHAPITRE 1 : INTRODUCTION.....	1
1.1. Problématique.....	1
1.2. Questions de recherche et hypothèses.....	4
2. CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL.....	6
2.1. L'éthique appliquée.....	6
2.2. L'éthique selon la perspective pragmatiste.....	7
2.3. Le pragmatisme éthique en contexte clinique.....	11
2.4. Les soins centrés sur la personne.....	17
3. CHAPITRE 3 : ANALYSE DES LIENS ENTRE ÉTHIQUE ET SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE.....	22
3.1. Méthode.....	22
3.2. Liens déjà proposés dans la littérature.....	25
3.3. Analyse comparative des approches d'éthique appliquée de type pragmatiste et des soins centrés sur la personne.....	30
3.4. Premier groupe conceptuel : réflexivité, singularité de l'expérience et enquête	31
3.4.1. La singularité de l'expérience.....	31
3.4.2. L'enquête.....	35
3.4.3. Réflexivité.....	39
3.5. Deuxième groupe conceptuel : partenariat, égalité et dialogue.....	43
3.5.1. Le partenariat dans l'approche pragmatiste.....	43
3.5.2. Le partenariat dans les soins centrés sur la personne.....	44
3.5.3. L'égalité dans les relations.....	47
3.5.4. Dialogue.....	52
3.6. Troisième groupe conceptuel : capacitation et pouvoir d'action.....	55
3.6.1. La capacitation dans l'approche pragmatiste.....	56
3.6.2. La capacitation dans les soins centrés sur la personne.....	58
3.6.3. Pouvoir d'action.....	61
4. CHAPITRE 4 : DISCUSSION SUR UN MODÈLE ORGANISATIONNEL INTÉGRÉ.....	66
4.1. Facteurs organisationnels.....	71
5. CHAPITRE 5 : CONCLUSION.....	76
BIBLIOGRAPHIE.....	78

1. CHAPITRE 1 : INTRODUCTION

1.1. Problématique

Depuis la fin des années 1990, les soins centrés sur la personne ont pris une place grandissante à tous les niveaux d'organisation des soins de santé. Cette approche des soins met particulièrement l'accent sur la personne à soigner, plutôt que sur sa maladie. Elle soutient la prise en compte des préférences, des valeurs, des besoins, de l'historique de vie et autres particularités de la personne soignée dans la prise de décisions entourant ses soins. Cette approche, qui s'est développée comme une alternative au paternalisme médical, soutient la coconstruction des soins à travers des relations de partenariat entre tous les acteurs de soins, incluant les patients et leurs familles. Agrément Canada, instance d'évaluation de la conformité des établissements de santé aux normes de soins et services les plus reconnues mondialement, a fait des soins centrés sur la personne la pierre angulaire de l'ensemble de ses standards (Accreditation Canada, 2015). L'approche est maintenant évaluée de manière transversale dans tous les domaines d'activité clinique au Canada, incitant ainsi les établissements de santé à adopter l'approche dans toutes ses dimensions et à soutenir une culture organisationnelle allant dans le même sens.

Parallèlement, les organisations de santé sont aussi appelées, toujours selon les normes d'Agrément Canada, à élaborer et mettre en œuvre un cadre d'éthique écrit, adopté officiellement par l'organisation, qui définit les processus de gestion des questions et préoccupations liées à l'éthique. L'organisation doit s'assurer que le cadre est connu du personnel de l'établissement et que celui-ci est habilité à le mettre en œuvre (Accreditation Canada, 2012).

À travers mon expérience de travail dans le réseau de la santé, j'ai observé que ces deux démarches organisationnelles sont généralement abordées et menées séparément, à l'image des normes d'Agrément Canada qui les mettent de l'avant de manière assez peu interreliée. Pourtant, j'identifie un chevauchement entre les soins centrés sur la personne, qui implique une approche de partenariat dans les soins, et l'éthique dans le contexte de ces mêmes soins. Ce chevauchement me semble particulièrement évident dans certaines dimensions de la mise en pratique de ces deux approches. Par exemple, sur la question de

la prise de décision partagée, les éléments mis de l'avant dans une perspective d'éthique clinique (autonomie, consentement, bienfaisance) recourent les préoccupations portées par les soins centrés sur la personne, comme la participation active du patient dans la construction du plan de traitement ou la relation de partenariat qui s'établit entre le patient et les soignants. Le vocabulaire, les concepts et la manière de les mobiliser diffèrent, se rattachant à une tradition et à une approche propre à leurs contextes d'évolution. Néanmoins, il semble que les deux perspectives portent un sens et des objectifs communs, et mobilisent des concepts semblables ou complémentaires.

On retrouve d'ailleurs un constat semblable du côté de la littérature scientifique, où plusieurs auteurs se sont déjà intéressés à l'interaction entre les deux approches. Certains ont cherché à mieux définir les fondements éthiques de l'approche centrée sur la personne (Ekman et al., 2011; McClimans, 2011; Tomaselli et al., 2020), d'autres mettent en évidence la pertinence de l'approche centrée sur la personne dans le déploiement des services en éthique (McClimans, 2011; Sine & Sharpe, 2011; Flora et al., 2016). Cela dit, bien que les publications qui soulignent des interactions entre éthique et soins centrés sur la personne soient nombreuses, il n'y a toutefois pas d'écrits, selon mes recherches, portant directement sur l'identification des concepts communs aux deux approches, encore moins sur l'intégration des deux approches au sein d'un même modèle organisationnel. Il semble dès lors pertinent d'explorer davantage le sujet.

Une telle convergence semble aussi commencer à s'observer au sein des établissements de santé du Québec, où de plus en plus de liens se créent entre les services liés à l'éthique et ceux liés aux soins centrés sur la personne, plus communément nommés « partenariat patient » dans le réseau de la santé québécois. Dans la même foulée, de plus en plus d'établissements ont d'ailleurs récemment choisi de combiner ces services sous une même structure de gouvernance, reconnaissant ainsi leurs liens fonctionnels. Malgré l'émergence de ces liens structuraux, et bien qu'on admette qu'il y ait un lien entre les idées portées par les soins centrés sur la personne et l'éthique appliquée en contexte de soins, ces liens restent difficiles à expliciter et trop peu intégrés dans la pratique. Conséquemment, l'intégration des deux perspectives demeure limitée, que ce soit dans l'articulation d'énoncés et d'engagements organisationnels, dans la mise en œuvre de

projets d'amélioration ou encore dans l'opérationnalisation des services liés à ces deux approches. Autrement dit, on semble reconnaître que ces deux approches sont interreliées, voire interdépendantes, alors on les fait cohabiter, mais sans toutefois nécessairement savoir comment les faire interagir au sein d'une même initiative.

Ce manque d'intégration entre les deux approches est susceptible de nuire à l'efficacité des messages qu'elles portent et de générer une confusion dans leur application. Si le vocabulaire et les objectifs des deux secteurs ne sont pas articulés de manière cohérente et organique, les actions de l'un et l'autre des secteurs de services peuvent même potentiellement se nuire mutuellement. Dans la mesure où plusieurs auteurs considèrent que toutes les décisions cliniques s'accompagnent d'une dimension éthique (Durand, 2005, p.154), il apparaît d'autant plus important que l'approche en éthique appliquée adoptée par l'organisation soit arrimée à un modèle de soins reconnu comme un standard, tel que celui des soins centrés sur la personne. Autrement, les écarts dans la mise en œuvre de ces approches risquent d'affecter la cohérence et la fluidité de la prise de décisions et de la communication avec les patients et leurs familles.

Face aux défis énormes d'organisation des services de soins qui pèsent sur le réseau de la santé, dont la précarisation des ressources, il est peu souhaitable de disperser des efforts de transformation organisationnelle visant ultimement des fins semblables. Soutenir une transformation organisationnelle qui implique de modifier des comportements et des pratiques constitue d'entrée de jeu un défi de taille. Celui-ci est décuplé dans un milieu aux enjeux multiples et profonds comme celui du réseau de la santé.

Dans un tel contexte, il semblerait donc opportun, si les éléments communs entre les deux approches s'avèrent suffisamment convergents, de proposer une approche organisationnelle qui intègre les fins et les outils de l'éthique appliquée en contexte clinique et des soins centrés sur la personne, de façon à fournir un cadre soutenant l'harmonisation des efforts déployés pour leur mise en œuvre. Une approche plus intégrée semblerait en effet susceptible de générer un plus grand impact sur la culture organisationnelle et conséquemment, sur la qualité des soins et des services, ainsi que sur l'expérience des patients, de leurs familles, et du personnel de la santé.

1.2. Questions de recherche et hypothèses

À la lumière de la problématique qui vient d'être exposée, cet essai aura pour objectif de répondre à la question suivante : **au sein d'un établissement de santé, en quoi consisterait une approche organisationnelle combinant l'éthique appliquée et les soins centrés sur la personne?** Pour répondre à cette question, il me faudra principalement identifier les idées et concepts similaires ou complémentaires aux deux approches, afin d'identifier sur quels aspects les deux approches se chevauchent, en théorie et en pratique. Bien que l'accent sera mis sur la compatibilité des deux approches, je chercherai aussi à identifier les éléments de divergence importants, le cas échéant. Enfin, j'identifierai aussi quels sont les facteurs organisationnels qui favorisent à la fois l'implantation d'une approche d'éthique appliquée et des soins centrés sur la personne.

Pour répondre à la question de recherche principale, je chercherai donc à répondre aux sous-questions suivantes :

- Qu'est-ce que l'éthique appliquée? En quoi consistent les soins centrés sur la personne? (Chapitre 2)
- Quels sont les idées et concepts similaires ou complémentaires aux deux approches? Le cas échéant, quels en sont les éléments de divergences majeurs? (Chapitre 3)
- Quels sont les facteurs organisationnels favorables au déploiement des deux approches? (Chapitre 4)

En répondant à ces questions, je serai donc en mesure d'identifier en quoi pourrait consister une approche organisationnelle intégrant les deux approches, ainsi que les facteurs nécessaires ou favorables à son déploiement.

D'entrée de jeu, ma formation académique en éthique appliquée et mon expérience de travail au sein du réseau de la santé me permettent déjà d'avancer quelques réponses préliminaires à ces questions, que l'on peut considérer comme des hypothèses, qui me serviront de point de départ dans ma recherche. Ainsi, je propose d'emblée d'utiliser, parmi les différentes approches en éthique appliquée, l'approche de type pragmatiste

comme cadre de référence. Elle me semble la plus susceptible de soutenir la convergence des interventions en éthique et des soins centrés sur la personne. Le caractère empirique et interactionnel de l'approche me semble en effet compatible avec un milieu de pratique particulièrement complexe, en constante évolution et dans lequel interagit une grande diversité d'acteurs.

En prenant appui sur cette proposition, j'explorerai l'idée selon laquelle il y a une convergence entre l'éthique appliquée selon une perspective pragmatiste et les soins centrés sur la personne. Le point de départ de ma recherche consiste à proposer que cette convergence prend la forme de fondements communs, tels que l'humanisme et l'égalité entre les personnes, ainsi que de méthodes et démarches communes ou semblables, comme l'exploration de l'expérience, le dialogue et la coconstruction des idées, la réflexivité et les relations. À priori, j'estime que les points de divergences entre l'éthique dans une perspective pragmatiste et les soins centrés sur la personne sont assez limités. Enfin, j'estime que les facteurs institutionnels favorables à l'implantation de l'une et l'autre des approches sont sensiblement les mêmes, ce qui accentue la pertinence d'aborder les deux approches sous l'angle d'une seule et même approche organisationnelle. Cet essai sera l'occasion d'explorer ces propositions, de les ajuster et de les enrichir, afin d'arriver à une réponse plus approfondie et appuyée aux questions de recherche présentées ci-dessus.

En somme, cet essai vise à explorer les liens théoriques et pratiques qui, dans le milieu clinique, lient une éthique appliquée de type pragmatiste, et les soins centrés sur la personne. L'objectif est d'identifier les éléments principaux sur lesquels pourrait reposer un modèle organisationnel qui intégrerait ces deux approches, tant dans leur esprit que dans leurs aspects pratiques. Pour mener à bien cette démarche, le deuxième chapitre établit le cadre conceptuel sur lequel s'appuie cet essai, en présentant d'abord en quoi consiste l'éthique appliquée selon l'approche pragmatiste et sa place dans le contexte clinique, suivi de la définition des soins centrés sur la personne. Le troisième chapitre présente la méthodologie de collecte et d'analyse utilisée pour étudier la question de recherche, et expose ensuite les résultats de l'analyse. Enfin, le quatrième chapitre présente les éléments principaux sur lesquels pourrait reposer une approche organisationnelle intégrée, ainsi que les facteurs organisationnels qui lui sont favorables.

2. CHAPITRE 2 : CADRE CONCEPTUEL

L'objectif de cet essai étant de mettre en relation certains éléments communs et complémentaires de l'éthique appliquée en contexte de soins et des soins centrés sur la personne, il convient de préciser les termes principaux de cette question de recherche. Les sections qui suivent présentent d'abord ce qui est entendu par éthique appliquée, en quoi consiste l'approche en éthique appliquée choisie dans le cadre de cet essai, soit une approche de type pragmatiste, et, enfin, en quoi cette approche est particulièrement pertinente dans le contexte clinique et compatible avec une approche de soins centrés sur la personne. La dernière section complète le cadre conceptuel en présentant les soins centrés sur la personne dans leurs différentes versions et appellations.

2.1. L'éthique appliquée

Tirée du mot grec « ethos » qui signifie « manière de vivre » (Gouvernement du Canada, 2023), l'éthique est une branche de la philosophie qui interroge le sens des comportements humains en société, en vue de proposer des modèles de justification et de réflexion entourant l'agir moral. Elle s'intéresse aux choix d'actions d'un individu ou d'un groupe d'individus au regard des valeurs et des aspirations qu'il cherche à actualiser (Legault, 1999, p.73). L'éthique renvoie à l'autonomie des individus, à leur libre arbitre et à leur désir, au-delà de la contrainte normative, d'agir en cohérence avec un certain idéal de vivre ensemble et d'agir moral. L'éthique se distingue donc des modes de régulation sociale qui ont un caractère contraignant, tel que la loi, les normes, les règles, la déontologie, les mœurs et la morale, et qui ont un caractère prescriptif de l'action. Elle appelle plutôt à poser un regard réflexif sur les normes : sur leurs fondements, leurs interactions, leurs contradictions, leurs limites dans la pratique, etc.

L'éthique appliquée, plus particulièrement, porte sur la résolution d'enjeux concrets, émergents dans la pratique, dans des domaines variés : médical, professionnel, politique, environnemental, etc. Elle est particulièrement mobilisée lorsque les dimensions normatives d'une situation entrent en confrontation entre elles dans leurs prescriptions de l'action, laissant alors à l'agent moral le poids, en même temps que la liberté, de définir l'action appropriée à poser au regard des éléments situationnels et contextuels. Selon Lacroix (2007) :

l'éthique appliquée a une fonction d'aide à la délibération, à la résolution de dilemmes moraux et à la clarification d'enjeux éthique, tant pour les individus considérés dans leur singularité que pour ceux qui mènent leur action au sein d'institutions et dans la société en général. Sur le terrain, l'éthique appliquée a ainsi pour fonction de nous aider à explorer les « zones grises » qui accompagnent plusieurs situations, ces moments d'incertitude morale où l'être humain s'apprête à prendre une décision en fonction de valeurs bien précises (p.16-17).

Cette définition colle particulièrement bien au contexte qui nous intéresse dans cet essai, soit le contexte de la pratique médicale et clinique. En effet, celui-ci donne lieu à un nombre particulièrement grand de situations complexes et de zones grises, lesquelles ont lieu dans une institution, auprès de la population qu'il dessert, et impliquent une interaction constante entre les dimensions individuelles, organisationnelles et sociales de l'action.

Une démarche d'éthique appliquée prend pour objet le sens d'une action en la situant dans son contexte particulier, en étudiant les interactions des acteurs avec leur environnement social et normatif, en identifiant les valeurs et aspirations des personnes impliquées. La démarche fait appel au jugement de l'individu, s'appuie sur sa capacité à réfléchir à son action et à la mettre en relation avec son contexte, dans une approche qui favorise le dialogue et la délibération. Elle s'appuie donc sur la réflexion et le dialogue pour évaluer les situations et déterminer le sens des actions des individus. Ainsi, se détournant d'une logique d'application mécanique des normes, l'éthique appliquée cherche plutôt à cultiver chez l'individu le sens de l'autonomie et de la responsabilité (Boisvert et al., 2003, p.54). Ainsi, selon cette conception de l'éthique appliquée, l'accent est davantage porté sur la démarche, sur le processus réflexif et délibératif, que sur des orientations prédéterminées de la décision.

2.2. L'éthique selon la perspective pragmatiste

La conception de l'éthique appliquée qui orientera ce travail de recherche se situera plus précisément dans une perspective de philosophie pragmatiste. Le pragmatisme est un courant de pensée philosophique qui propose une méthode d'acquisition des connaissances et de résolution des problèmes centrée sur l'expérience concrète et qui

s'articule autour d'une démarche d'enquête. On identifie John Dewey comme l'un des principaux concepteurs et penseurs de cette approche (Lacroix et al., 2017, p.52).

La perspective pragmatiste en éthique a pour particularité d'aborder une situation dans une approche empirique plutôt que théorique ou déductive. Le sens donné à une situation n'est pas d'entrée de jeu marqué par l'application de normes ou de principes moraux. L'approche propose plutôt de reconstruire l'idée à partir de l'action (Lacroix et al., 2017). Il s'agit alors d'étudier l'action dans une perspective de recherche de sens et d'apprentissage, qui prendra la forme d'une enquête, en évitant d'y appliquer des conceptions à priori ou universelles.

Comme le pragmatisme considère la connaissance à travers l'expérience, le caractère véridique d'une idée ou d'une théorie est évalué selon sa capacité à modifier une situation. La valeur des idées sera mesurée en aval de leur mise en œuvre et de leur confrontation au réel, en fonction de leurs effets pratiques, de leur possibilité de générer l'action et le changement. C'est donc dire que « la véracité d'une hypothèse ne relève donc pas d'« événements mentaux¹ », mais de son efficacité à transformer une situation indéterminée en une situation déterminée et unifiée » (Linteau, 2011).

Dans une approche pragmatiste en éthique appliquée, on mesurera ainsi la valeur de l'idée à sa capacité à résoudre des obstacles qui se dressent dans la pratique, dans l'expérience concrète. Le pragmatisme ne propose donc pas de renier les théories morales courantes, mais plutôt de les utiliser comme des outils d'étude de l'action plutôt que des déterminants de l'action, tel qu'exprimé ici par Dewey :

it is not the business of moral theory to provide a ready-made solution to large moral perplexities [...] [since] while the solution to be reached by action based on personal choice, theory can enlighten and guide choice and action by revealing alternatives, and by bringing to light what is entailed when we choose one alternative rather than another (cité dans Marchetti, 2021, p.3).

Une éthique pragmatiste cherche donc à éviter le cantonnement dans une approche qui serait purement relativiste, dans laquelle toute action se rattacherait à une justification contextuelle remontant à une maxime initiale (approche inductive), et une approche

¹ Dewey, J. (1993). *Logique : La théorie de l'enquête* (trad. de G. Deledalle). PUF.

dogmatiste, par laquelle on ne chercherait qu'à appliquer, de manière absolue, des principes généraux à des cas concrets (approche déductive). L'éthique pragmatiste se situe entre ces deux pôles, en proposant une évaluation abductive de l'action, qui prend en compte les à priori d'une action comme éléments de compréhension de celle-ci, tout en les relativisant au regard d'une expérience concrète qui met l'action en interaction avec le contexte social, humain, normatif, temporel, dans lequel elle se situe. Marchetti (2021), à propos du pragmatisme, exprime bien cet équilibre, voire cette transaction, qui s'opère entre théorie et pratique à travers l'expérience: « while on the one hand theory ameliorates practice by making it more enlightened [...], on the other practice guides theory by keeping it on the rough ground of an experience to be problematized rather than reformed » (p.2). En somme, l'éthique pragmatiste se présente donc avant tout comme une méthode de résolution des problèmes à partir de la réalité pratique.

Cette méthode prend forme à travers une démarche d'enquête. Caractéristique de la démarche pragmatiste telle que proposée par Dewey, l'enquête en est l'élément central. Nous nous attarderons ici à quelques-unes de ses caractéristiques importantes.

D'abord, l'enquête proposée par le pragmatisme est réflexive. L'individu y est amené à porter un regard sur l'action en faisant des aller-retour entre sa conception de l'action et celle que le contexte et les parties prenantes de la situation lui confèrent. L'agent fait ainsi appel à la réflexivité, « qui constitue un mécanisme par lequel le sujet prend son contexte d'action et lui-même pour objet d'analyse et de connaissance » (Lacroix et al., 2017, p.40). La démarche d'enquête sur la situation permet de redéfinir les éléments qui la constituent et permettra aux personnes impliquées de la transformer, de dénouer les obstacles à l'action, pour s'adapter et agir selon une représentation actualisée de la situation. Si la dimension réflexive est présente dans toutes les approches d'éthique appliquée, « une approche pragmatiste va insister sur l'importance de concevoir l'éthique dans sa dimension réflexive d'abord, réflexivité qui n'est pas seulement celle du sujet, mais aussi celle des milieux professionnels et de la société » (Lacroix et al., 2017, p.70). La place centrale qu'occupe la réflexivité dans la démarche d'enquête est ce qui lui donne la souplesse nécessaire à la génération de nouvelles connaissances, à travers la reconstruction des situations et le développement de nouvelles manières de concevoir et de faire l'expérience du monde.

En continuité avec cette dernière idée, l'enquête s'articule à travers l'expérience qu'en font les parties prenantes et les interactions des êtres sociaux entre eux et avec leur milieu. L'enquête est donc à la fois réflexive et délibérative, en ce qu'elle permet un échange continu entre toutes les composantes de la situation. Elle permet la mise en relation de l'ensemble des éléments influençant l'action : contextuels, normatifs, réglementaires, etc., de même que les éléments jugés plus subjectifs et liés à l'expérience de la situation telles les significations, les relations, les émotions, les croyances, etc. À cet effet, le pragmatisme refuse la dualité de l'objectivité et de la subjectivité et permet de mettre en relation des individus, avec leurs paradigmes et leurs présupposés personnels et disciplinaires, dans un contexte donné (temps, lieu, arrière-plan normatif et axiologique) et de les faire intervenir dans une dynamique transactionnelle et réflexive de laquelle pourra émerger une vérité reconstruite et coconstruite, une nouvelle représentation de la réalité. Ainsi, l'enquête proposée par le pragmatisme a une dimension collective et interactionnelle importante.

Le caractère réflexif et collectif de l'enquête lui confère une dimension capacitante. Par une démarche de transformation de la situation, les parties prenantes développent leur capacité à faire évoluer leur environnement : « Reflection refashions practice, rather than replacing it with something else entirely, in the measure in which it is still us (singularly as well as collectively) who are called for the ethical work necessary for the improvement of the condition we are in » (Marchetti, 2021, p.2). En misant sur l'autonomie des individus et leur capacité à réfléchir à une situation, ensemble, et à la faire évoluer selon leur représentation de la réalité et leur expérience, l'enquête accentue leur capacité d'action. En ce sens, et en cohérence avec le rejet des approches purement normatives de l'éthique, l'éthique appliquée dans une perspective pragmatiste mise sur la capacité et le pouvoir d'agir des individus en situation (Marchildon, 2017).

Maintenant que les grandes lignes de l'éthique appliquée selon une perspective pragmatiste ont été exposées, il convient d'explorer comment cette approche peut être déployée dans le contexte des soins, lequel nous intéresse plus particulièrement dans le cadre de cet essai.

2.3. Le pragmatisme éthique en contexte clinique

Le milieu des soins est particulièrement complexe. Celui-ci doit continuellement s'adapter à l'innovation et à l'évolution des pratiques, répondre aux exigences d'inclusivité d'une société marquée par la diversité et centrée sur les droits et l'autonomie des individus, le tout dans un contexte de ressources et de capacités limitées. Les enjeux éthiques qui en émergent sont ainsi particulièrement nombreux, complexes et variés. L'éthique selon une approche pragmatiste semble particulièrement adaptée à ce contexte, étant donné son potentiel à s'adapter à des situations particulièrement changeantes et complexes. Une démarche pragmatiste a aussi l'avantage de n'exclure aucune des approches éthiques actuellement mobilisées dans le milieu clinique, et donc de proposer une approche qui a le potentiel d'être adoptée par les acteurs du milieu. Enfin, la dimension collective et relationnelle de l'approche est susceptible de faciliter la convergence d'une approche intégrant éthique appliquée et soins centrés sur la personne.

Comme le proposent Lacroix et al. (2017), l'approche pragmatiste en éthique « colle [...] bien à la nouvelle réalité sociale, celle qui structure la société occidentale du XXI^e siècle et qui se construit sur le changement, la communication, le pluralisme social et moral et l'individualisme » (p.47). Le réseau de la santé n'échappe évidemment pas à ces transformations sociales. L'exigence d'adapter les pratiques à une pluralité de coutumes, de religions et de croyances requiert l'adoption d'une approche de résolution des enjeux qui soit capable de s'adapter à la singularité des situations et des personnes impliquées, tout en prenant en compte la dimension sociale dans laquelle la situation émerge. Par son approche empirique et sa démarche d'enquête interactive et délibérative, qui permet de prendre la pleine mesure de la nouvelle expérience en cours, le pragmatisme offre une méthode capable d'intégrer l'impératif d'inclusivité et de diversité des pratiques de soins.

À ces transformations sociales, s'ajoute le développement constant et rapide des technologies biomédicales, qui pousse à une transformation continue des pratiques de soins, à des capacités de traitements toujours plus grandes, avec des ressources toujours limitées, voire de plus en plus limitées. Ce contexte multiplie et complexifie les questionnements éthiques, notamment dans le contexte de la prise de décision sur les soins de fin de vie, le maintien ou le retrait de soins de survie, la pertinence des

traitements, etc., qui doivent être continuellement réévalués à la lumière de l'évolution du contexte et de la situation (Aiguier, 2017). Encore ici, la logique d'enquête s'adapte bien à ce contexte fortement évolutif, puisqu'elle n'a rien de statique et d'immuable. Elle évolue avec l'expérience qui se renouvelle continuellement. Ce processus permet non seulement une réponse au problème immédiat, mais aussi des apprentissages, de nouvelles connaissances, la création de nouveaux cadres de référence et des pistes d'amélioration en vue de la résolution d'enjeux futurs.

Ensuite, l'approche pragmatiste, en tant que démarche d'enquête sur une situation, a pour avantage de n'exclure aucun cadre normatif ou modèle d'analyse éthique susceptible de contribuer à apporter un éclairage sur l'action. Cette souplesse semble incontournable dans le contexte de l'éthique appliquée au milieu clinique, caractérisé par un contexte normatif et légal particulièrement complexe, ainsi qu'une pratique de l'éthique appliquée qui varie d'un milieu à l'autre et qui intègre déjà une pluralité d'approches et de traditions en éthique appliquée : bioéthique, éthique clinique, éthique des vertus, éthiques narratives, éthique du care, etc. Dans les prochains paragraphes, je chercherai à exposer la compatibilité de l'approche de type pragmatiste en éthique avec la bioéthique et l'éthique clinique, qui caractérisent l'éthique en milieu clinique.

Il existe plusieurs réinterprétations de la bioéthique, de même que des courants divers à travers le monde. L'approche devenue la plus classique en bioéthique a été proposée par Beauchamp et Childress dans *Principles of Biomedical Ethics*, publié dans sa première édition en 1979. Elle s'articule autour de quatre principes : l'autonomie, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice, qu'on cherchera à équilibrer dans l'interprétation et la résolution des problèmes qui se présentent dans le contexte médical. La pratique de la bioéthique est donc généralement orientée sur la résolution de cas, dans leur singularité, tout en les mettant en rapport avec ces principes ou en parallèle avec des cas similaires (Durand, 2005, p.61). Étant donné la place que prennent les principes dans son application, particulièrement en Amérique du Nord, la bioéthique est généralement associée au principisme. Les auteurs eux-mêmes invitent néanmoins à l'utilisation nuancée des principes comme outil de réflexion morale :

Although we have described our approach as principle-based, we reject the assumption that one must defend a single type of theory that is solely principle-based, virtue-based, rights-based, case-based, and so forth. In moral reasoning we often blend appeals to principles, rules, rights, virtues, passions, analogies, paradigms, parables, and interpretations. To assign priority to one of these factors as the key ingredients is a dubious project, as is the attempt to dispense with ethical theory altogether. The more general (principles, rules, theories, etc.) and the more particular (feelings, perceptions, case judgments, practices, parables, etc.) should be linked together in our moral thinking (Beauchamp et Childress, 1994, p.111).

Certaines interprétations et critiques de l'approche la cantonnent dans une approche déductive et prescriptive, mais les auteurs se situent davantage dans une approche équilibrant déduction et induction, qu'ils nomment le cohérentisme et associent à l'« équilibre réflexif ». En réponse aux limites des modèles de justifications purement déductifs ou inductifs, et considérant leur complémentarité, ils se rattachent à un modèle de justification basé sur la cohérence, par lequel ni les principes généraux, ni les circonstances particulières ont suffisamment de pouvoir pour générer des conclusions avec la fiabilité nécessaire. Les principes doivent être rendus spécifiques pour les cas, et l'analyse de cas se doit d'être faite à la lumière des principes généraux, dans la recherche de la plus grande cohérence possible, quoiqu'on reconnaisse que celle-ci ne soit jamais parfaitement atteignable. L'« équilibre réflexif » est un processus continu: « We should assume that we are confronted with a never-ending search for defects of coherence, for counterexamples to our beliefs, and for novel situations » (Beauchamp et Childress, 1994, p.22).

On voit ici apparaître des similitudes avec le pragmatisme, notamment par une posture d'enquête et une vision de l'expérience comme un processus qui se renouvelle constamment et confronte les connaissances acquises précédemment. Malgré l'utilisation de principes établis en amont de l'action, l'approche demeure situationnelle et axée sur la singularité de situations, de même que sur l'équilibre entre pratique et théorie. Le principisme se situe donc davantage dans la continuité du pragmatisme qu'il n'y paraît à première vue, notamment de la théorie de l'enquête de Dewey, qui « considère la connaissance bioéthique comme une enquête indissolublement théorique et pratique, visant à traiter les problèmes rencontrés par le monde médical » (Ravat, 2016, p.3). On observe aussi, dans l'évolution de la pratique de la bioéthique, l'adoption de pratiques de

plus en plus proche du pragmatisme (Schermer & Keulartz, 2002; Schmidt-Felzmann, 2003). Ainsi, il semble raisonnable de proposer que l'éthique appliquée de type pragmatiste puisse intégrer le principisme de la bioéthique d'un point de vue méthodologique, tout en se distanciant de sa tangente déontologique et interprétative (Lacroix, 2019). L'éthique appliquée de type pragmatiste propose de s'extraire des dualités habituelles de la bioéthique : universel/particulier; déduction/induction; pour proposer plutôt une approche délibérative qui s'inscrit dans la dimension interactionnelle des situations et dans la complémentarité (Ravat, 2016, p.12).

L'éthique clinique s'est développée comme un domaine de spécialisation de la bioéthique (Durand, 2005, p.152) pour répondre aux difficultés concrètes auxquelles les médecins faisaient face dans leur pratique quotidienne. L'éthique clinique met l'accent sur la relation avec le patient, qui fait appel à un professionnel de la santé pour l'aider dans sa situation particulière. Elle porte sur « le comportement au chevet du malade : attitude à avoir, information à donner, dialogue à instaurer, conflit à résoudre, décision à prendre » (Durand, 2005, p.153). Au contraire du principisme, l'éthique clinique comporte une dimension relationnelle importante. Elle « met en avant la proximité, le lien qui se construit entre tous les partenaires dans une relation clinique. Le malade demande l'aide d'une personne en qui il espère trouver la compétence technique et le souci humain pour répondre à son appel » (Doucet, 2014, p.28). Dans la pratique, l'éthique clinique mobilise une variété d'approches, comme le principisme, certes, mais aussi des éthiques plus relationnelles : éthique du care, éthiques narratives, éthiques des vertus (Doucet, 2014).

L'éthique du care, étant donné qu'elle donne une place centrale à la relation de soin et aux personnes, semble à première vue un choix d'approche tout indiqué pour la conception d'un modèle intégrant éthique et soins centrés sur la personne. Or, quelques éléments m'ont toutefois dissuadée de choisir cette approche à cette fin. D'abord, mon expérience en milieu de soin m'a permis d'observer que l'éthique du care est difficile à mettre en pratique. Si elle offre une perspective essentielle dans un contexte de soins, soit l'attention portée à l'acte de soigner et aux relations d'interdépendance inhérentes au fonctionnement de nos sociétés, elle n'offre pas nécessairement une méthode ou une démarche qui permette d'aborder les problématiques dans toute leur complexité, et qui

s'adapte à l'ensemble des situations qui émergent en contexte de soin. Cette observation semble aller dans le même sens que certaines critiques qui jugent que l'éthique du care propose une théorie valable, mais incomplète (Beauchamp et Childress, 1994, p.90). Qui plus est, elle fait l'objet de certaines critiques concernant des éléments qui risqueraient de limiter significativement son harmonisation avec les soins centrés sur la personne. Notamment, en mettant l'accent sur la prise en charge de la personne vulnérable, elle négligerait de porter une attention particulière à l'autonomisation de la personne en situation de vulnérabilité (Doucet, 2014, p.78). Or, l'autonomisation, comme nous le verrons, est un pilier des soins centrés sur la personne.

Par ailleurs, certaines limites attribuées à l'éthique du care me semblent aussi similaires à celles qu'on peut attribuer aux soins centrés sur la personne. Par exemple, une des critiques récurrentes qu'on adresse à l'éthique du care est qu'elle rend difficile l'intégration d'une perspective plus systémique de justice, notamment de justice distributive, par l'accent mis sur la sollicitude et la relation d'aide. Cette critique peut aussi s'appliquer aux soins centrés sur la personne, surtout dans sa forme la plus courante et la plus étudiée, qui se concentre majoritairement sur la relation thérapeutique à l'échelle des individus. De plus, l'éthique du care fait peu mention de l'apprentissage et de l'innovation. Or, le développement des connaissances est une sphère fondamentale des soins, particulièrement dans les hôpitaux d'enseignement et de soins spécialisés. Elle me semble indissociable d'un modèle d'éthique adapté aux grandes transformations que subit en continu le milieu des soins. Il en va de même des soins centrés sur la personne, qui n'offre pas de place particulière à l'innovation. En ce sens, l'éthique du care est en certains points tellement semblable aux soins centrés sur la personne qu'elle me semble risquer d'en accentuer ses limites. L'idée d'un modèle intégrant éthique et soins centrés sur la personne est de potentialiser les forces de chacune de ces perspectives, grâce à la similarité de leurs forces respectives, mais aussi de pallier leurs lacunes, grâce à leur complémentarité et leur potentiel de compenser leurs angles morts respectifs. L'éthique du care ne me semble pas offrir cette possibilité et le modèle qui en résulterait aurait, il me semble, une portée limitée, puisque peu susceptible de répondre aux besoins de la pratique. Selon cette même logique, l'approche pragmatiste a pour avantage non seulement de comporter une dimension interactionnelle compatible avec les soins centrés

sur la personne, elle semble aussi leur être complémentaire. Elle propose une démarche qui permet de prendre une distance du contexte des soins pour intégrer des dimensions par exemple scientifiques ou sociales, tout en permettant d'intégrer la dimension relationnelle et thérapeutique.

Ainsi, le pragmatisme, en proposant une démarche centrée sur l'action et l'expérience, n'empêche pas des individus impliqués dans une situation problématique ou complexe de faire appel aux principes de la bioéthique, d'emprunter une approche du care, de mobiliser des éléments de l'éthique narrative, de mettre la relation entre les acteurs de soins incluant le patient au cœur de la réflexion. Comme mentionné précédemment, ces outils peuvent éclairer la pratique, sans la dicter. Cette souplesse et cette ouverture à une diversité d'outils de réflexion et d'analyse semblent indispensables, considérant notamment la place que la bioéthique occupe toujours dans la pratique de l'éthique en milieu de soin.

L'éthique appliquée dans une perspective pragmatiste soutient la réflexivité et le dialogue à propos de la signification que l'on donne collectivement à nos actions : « le but est de pousser la réflexion morale à mener les codes moraux d'une société à la plus grande cohérence possible, il n'est pas de produire des doctrines ou des commandements moraux » (Blanchard, p.386). Tournée vers la transformation de nos sociétés, cette approche permet d'intégrer une dimension sociale et politique qui démocratise l'éthique, notamment en contexte de soin, et répond aux impératifs modernes de transparence, d'inclusivité et d'interdisciplinarité des domaines de la vie sociale : « L'enquête est ainsi bel et bien un processus qui nous permet de construire ensemble un monde commun à partir d'expériences plutôt qu'à partir de normes. On y voit déjà la portée démocratique de la proposition pragmatiste » (Lacroix et al. 2017, p.50). Cette dimension collective et sociale de l'approche est importante, parce que le modèle qu'on souhaite explorer ici se veut organisationnel et capable de conjuguer les dimensions individuelles, institutionnelles et sociales des soins. Autant l'approche est adaptée dans un contexte clinique, au chevet du patient, autant elle est adaptée à une approche d'éthique organisationnelle. Il en va de même avec les soins centrés sur la personne, surtout dans leur plus récente évolution vers des soins centrés sur *les* personnes, qui impliquent des

pratiques spécifiques au niveau clinique, mais aussi au niveau organisationnel et systémique. Pour toutes ces raisons, il semble opportun, considérant les besoins pratiques du terrain, d'explorer la compatibilité et la complémentarité des soins centrés sur la personne et de l'éthique selon une approche pragmatiste.

2.4. Les soins centrés sur la personne

Il est admis qu'il subsiste une importante confusion dans l'utilisation des termes entourant les soins centrés sur les personnes. Les soins centrés sur la personne font l'objet d'une vaste quantité de libellés : soins centrés sur le client, le patient, le patient et la famille, la personne, l'utilisateur, soins axés sur les besoins des personnes, partenariat patient, etc. L'approche a été nommée, définie et interprétée de maintes façons. Selon l'exhaustivité des ouvrages auxquels on se réfère sur le sujet, il est aussi possible d'en découvrir bien des nuances. L'inconsistance de la traduction des termes d'une source à une autre ajoute à la confusion des définitions. Une confusion subsiste aussi quant à la nature des soins centrés sur la personne. Présentés parfois comme un modèle de soins, parfois davantage comme une philosophie et un concept moral (AIIAO, 2015, p.7). La présente recherche consiste notamment à contribuer à éclairer ce chevauchement entre une pratique des soins, dans sa dimension pragmatique, et sa teneur éthique et morale, permettant ainsi de mieux articuler cette approche avec une démarche éthique.

Aux fins de cette recherche, je présenterai les soins centrés sur la personne selon les éléments les plus fondamentaux et les plus consensuels. Les chapitres subséquents de l'analyse permettront de faire ressortir des éléments plus spécifiques de l'approche.

L'évolution des termes

Les soins centrés sur la personne s'intéressent avant tout à la personne en tant qu'individu, plutôt qu'à la maladie. L'approche implique le respect des droits de la personne, le développement d'un lien de confiance, d'une compréhension mutuelle et d'une relation thérapeutique entre le patient et le soignant (McCormack, 2010). C'est une approche des soins qui se fonde principalement sur des valeurs de dignité et de respect, qui met au premier plan l'humanité de la personne malade, peu importe l'état de vulnérabilité et de dépendance dans lequel elle se trouve. Les soins centrés sur les

personnes ne sont pas simplement perçus comme étant justes d'un point de vue moral et humain, ils sont reconnus comme une approche nécessaire à l'amélioration de l'expérience, de la qualité, de la sécurité et de l'efficacité des soins.

Les principes et valeurs au cœur de l'approche sont explicités de manière différente selon la source. Les quatre principes proposés par *l'Institute of Patient and Family Centred Care* sont assez généraux et semblent faire consensus (Traduction libre de Johnson & Abraham, 2012, p.vi) :

Dignité et respect. Les praticiens de la santé écoutent et respectent les perspectives et les choix du patient et de la famille. Les connaissances, les valeurs, les croyances et les antécédents culturels du patient et de la famille sont intégrés dans la planification et la prestation des soins.

Partage de l'information. Les praticiens de la santé communiquent et partagent des informations complètes et impartiales avec les patients et les familles de manière utile. Les patients et les familles reçoivent des informations complètes et précises en temps opportun afin de participer efficacement aux soins et à la prise de décision.

Participation. Les patients et les familles sont encouragés et soutenus pour participer aux soins et à la prise de décision au niveau qu'ils choisissent.

Collaboration. Les patients, les familles, les praticiens de la santé et les dirigeants des établissements de santé collaborent à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques et programmes, à la conception des établissements de santé, à la formation professionnelle et à la prestation des soins.

L'approche connue sous le nom de soins centrés sur le patient (*Patient Centred Care*) a émergé vers la fin des années 90, en opposition à l'approche médicale paternaliste qui prédominait jusque-là. Les soins centrés sur le patient comprennent l'objectif d'informer et d'impliquer davantage le patient et sa famille dans la prise de décision, de même que d'adapter les soins aux valeurs, préférences et besoins des patients. Cette approche donne toutefois un rôle jugé trop limité au patient. Les soins centrés sur la personne (*Person Centred Care*) remplacent progressivement les termes soins centrés sur le patient, marquant ainsi l'adoption d'une approche qui met d'abord de l'avant la personne qu'est le patient, avec son parcours unique, ses relations, ses capacités, ses ressources, ses forces et ses limites (Ekman et al., 2011). Le patient n'est pas seulement au centre du système de santé, mais un partenaire et un cocréateur du plan de soins de santé (Tomaselli et al., 2020).

L'OMS utilise les termes soins centrés sur *les* personnes (*People Centred Care*), lesquels ont aussi été adoptés par Agrément Canada. Leur définition inclut une perspective plus systémique de la santé (WHO, 2007, p.7).

People-centred health care is rooted in universally held values and principles which are enshrined in international law, such as human rights and dignity, non-discrimination, participation and empowerment, access and equity, and a partnership of equals. It aims to achieve better outcomes for individuals, families, communities, health practitioners, health care organizations and health systems by promoting the following:

Culture of care and communication. Health care users being informed and involved in decision-making and having choices; providers showing respect for their privacy and dignity and responding to their needs in a holistic manner.

Responsible, responsive and accountable services and institutions. Providing affordable, accessible, safe, ethical, effective, evidence-based and holistic health care.

Supportive health care environments. Putting in place appropriate policies and interventions, positive care and work environments, strong primary care workforce, and mechanisms for stakeholders' involvement in health services planning, policy development and feedback for quality improvement.

Le passage de personne (singulier) à personnes (pluriel) semble aussi porter l'idée de l'égalité et de l'inclusivité de l'ensemble des personnes qui participent au continuum de soins dans la construction des systèmes de soins.

Dans un cercle de soins centré sur les personnes, tout le monde a la même importance. Il n'y a pas de hiérarchie; toutes les personnes impliquées, des usagers aux médecins, en passant par les familles, les travailleurs sociaux ou les conseillers spirituels, participent à l'effort coordonné de prestation des soins et des services (HSO, 2020).

Les termes « soins centrés sur *les* personnes » sont donc actuellement privilégiés, mais leur utilisation n'est pas encore uniformément répandue et la littérature porte presque exclusivement sur l'approche centrée sur le patient ou l'approche centrée sur la personne. Par souci de clarté et d'alignement avec la littérature scientifique disponible, je référerai généralement à l'approche centrée sur la personne. Or, je reconnais que l'adoption des termes « soins centrés sur les personnes » est souhaitable. Enfin, précisons que l'utilisation du mot patient se veut aussi inclusive des personnes proches du patient (famille, amis, proches aidants) qui jouent un rôle direct ou indirect dans ses soins.

L'approche québécoise

Au Québec, l'approche « partenariat patient » a aussi émergé en réponse aux lacunes de l'approche centrée sur le patient, qui ne donnait pas un rôle jugé suffisamment actif au patient. Le *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux* définit le partenariat patient ainsi :

Le partenariat est une approche qui repose sur la relation entre les usagers, leurs proches et les acteurs du système de santé et de services sociaux. Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction. Cela signifie qu'à partir de la mise en commun de ces savoirs se développe une compréhension partagée d'une situation ou d'une problématique : par la suite, les partenaires – les usagers et leurs proches étant considérés comme tels au même titre que les intervenants ou autres acteurs – définissent ensemble les actions et les moyens à mettre en œuvre pour répondre aux besoins des usagers et de leurs proches (MSSS, 2018, p.V).

Décrit simplement, le partenariat patient réfère à une relation de collaboration entre le personnel de la santé, les patients et leurs familles, qui ont pour but commun l'amélioration de l'état de santé ou du bien-être de la personne soignée. Ainsi, le patient, et sa famille si telle est sa volonté, agit et influence dans la démarche de soins comme membre à parts égales de l'équipe soignante. Son expérience, notamment avec la maladie, et sa connaissance de ses propres valeurs, besoins et objectifs de vie sont prises en compte, comme le sont l'expertise et les connaissances de l'équipe clinique, dans la coconstruction et dans la planification de ses soins.

Dans les écrits et dans la pratique, les deux approches – soins centrés sur la personne et partenariat patient - se confondent souvent, comme elles sont compatibles et semblables en plusieurs points. Des deux approches, celle des soins centrés sur la personne semble la plus englobante et la plus répandue, en dehors du Québec. Bien que le partenariat patient ne soit pas toujours présenté de manière uniforme selon les sources auxquelles on se réfère, les soins centrés sur la personne intègrent généralement l'idée du partenariat, d'une relation thérapeutique inclusive et basée sur l'égalité de participation dans les soins

et les décisions. Ainsi, dans le cadre de cet essai, lorsqu'il est question de l'approche des soins centrés sur la personne, il est sous-entendu qu'elle intègre la composante du partenariat entre les patients et les soignants, et l'approche partenariat patient telle que définie au Québec.

L'approche de Carl Rogers

Les soins centrés sur la personne semblent tirer leur origine de plusieurs sources et domaines différents. Carl Rogers, dans le domaine de la psychiatrie, est le premier à avoir proposé les termes « centré sur la personne », dans les années 1960 (The Health Foundation, 2016). Il est reconnu comme le pionnier de l'approche centrée sur la personne dans le domaine de la consultation en psychiatrie, et est souvent cité comme référence dans la définition des soins centrés sur la personne.

L'approche proposée par le psychiatre Carl Rogers en 1974 se fonde sur la conviction qu'il y a une tendance naturelle chez l'humain à développer ses potentialités, à la réalisation de soi. Les conditions favorables à ce développement dans la relation thérapeutique sont la congruence, ou l'authenticité, dans la relation de soin, la considération positive et inconditionnelle de l'autre et la participation empathique (Poirier, 1984). Tout comme dans l'approche partenariat patient, cette approche valorise l'expertise des patients en ce qui a trait à leur propre santé, tout autant qu'on valorise l'expertise des professionnels de la santé dans le contexte clinique. La personne soignée est considérée comme partenaire de soin et membre à parts égales de l'équipe de soin. C'est ce qu'on appelle le savoir expérientiel dans le vocabulaire du partenariat patient (Flora et al., 2016).

Il me semble pertinent de s'intéresser de plus près à l'œuvre de Carl Rogers. Celui-ci a sans contredit été un pionnier de l'approche centrée sur la personne dans une perspective thérapeutique et ses écrits permettent de comprendre les origines et fondements de l'approche avec plus de profondeur. Je référerai donc fréquemment à ses idées au cours de l'analyse, afin de les mettre en relation avec celles de Dewey, principal instigateur de l'approche pragmatiste.

3. CHAPITRE 3 : ANALYSE DES LIENS ENTRE ÉTHIQUE ET SOINS CENTRÉS SUR LA PERSONNE

3.1. Méthode

Pour explorer en quoi consisterait une approche organisationnelle combinant l'éthique appliquée et les soins centrés sur la personne, j'ai mené une recherche de type théorique, en procédant par une collecte et une analyse d'écrits scientifiques et de documents de référence portant sur les soins centrés sur la personne.

Dans un premier temps, j'ai tenté d'identifier des articles scientifiques qui mentionnaient des liens théoriques et/ou pratiques directs entre l'éthique en contexte de soins, toutes approches confondues, et l'approche des soins centrés sur la personne, ce qui inclut l'appellation « approche centrée sur la personne », ainsi que celle de « partenariat patient ». Bien qu'aucun article ne traite spécifiquement et directement de ma question de recherche, et que très peu d'articles traitent des liens théoriques et pratiques entre éthique appliquée en contexte de soins et soins centrés sur la personne, quelques auteurs se sont néanmoins intéressés à la mobilisation des deux approches et identifient des liens entre celles-ci. J'ai ainsi identifié quatre articles qui mettent en évidence des liens théoriques ou pratiques entre l'éthique (toutes approches confondues), et les soins centrés sur la personne, d'une manière pertinente pour l'exploration de ma question de recherche : Ekman et al. (2011); Tomaselli et al. (2020); McClimans et al. (2011); Sine et Sharpe (2011). J'ai aussi sélectionné un article de Daval (2008), qui se situe pour sa part dans une perspective académique philosophique plutôt que clinique, et qui apporte un éclairage pertinent sur l'influence du pragmatisme américain dans les écrits de Carl Rogers. Toujours dans la perspective de m'inscrire en complémentarité avec les travaux en cours, j'ai jugé important de m'intéresser à l'approche développée à l'Université de Montréal, particulièrement influente dans le réseau de la santé québécois. Je me suis aussi intéressée à l'approche de Grégory Aiguier, professeur-chercheur en éthique à l'Université Catholique de Lille, qui inscrit ses travaux de recherche en éthique dans le milieu médical dans la perspective pragmatiste. Les résultats de cette première analyse sont présentés dans la section 3.2.

Dans un deuxième temps, comme j'ai trouvé très peu de littérature traitant spécifiquement des liens entre éthique appliquée en contexte de soins et soins centrés sur

la personne, j'ai cherché à identifier des éléments communs aux deux approches en comparant leurs éléments clés. J'ai donc sélectionné des articles scientifiques et des publications académiques traitant de chacune de ces approches séparément : éthique appliquée, dans une perspective pragmatiste principalement, d'une part, et soins centrés sur la personne (et « approche centrée sur la personne » et « partenariat patient »), d'autre part. Étant donné que les soins centrés sur la personne font l'objet de nombreux documents de référence et guides pratiques, j'ai aussi fait beaucoup appel à la littérature dite « grise » en guise de documentation de référence sur les soins centrés sur la personne :

La littérature grise correspond à tout type de document produit par le gouvernement, l'administration, l'enseignement et la recherche, le commerce et l'industrie, en format papier ou numérique, protégé par les droits de propriété intellectuelle, de qualité suffisante pour être collecté et conservé par une bibliothèque ou une archive institutionnelle, et qui n'est pas contrôlé par l'édition commerciale (Schöpfel, 2012, p.19).

Plus précisément, je me suis référée principalement à de la documentation issue d'agences gouvernementales ou d'organisations de référence en matière de normes cliniques et d'organisation des soins et services de santé, par exemple les normes d'Agrément Canada, qui diffuse et évalue, au sein des établissements de santé, les normes développées par HSO (Health Standard Organization) ou encore, des lignes directrices émises par l'Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (AIIAO).

En somme, j'ai sélectionné des documents qui sont publiés par des organisations connues et crédibles, établies dans le milieu de la santé et agissant à titre de référence dans le milieu clinique. Le but n'est pas ici de déterminer comment l'approche centrée sur la personne doit se manifester dans la pratique, mais bien de comprendre comment le milieu cherche à l'appliquer, afin de faire des liens entre l'opérationnalisation de cette approche et l'implantation d'une approche d'éthique appliquée en milieu organisationnel.

Enfin, pour assurer la validité de mes résultats de recherche, je me suis assurée d'utiliser des sources qui soient scientifiques et/ou reconnues dans le milieu clinique ou académique, mais aussi diversifiées, afin d'alimenter mon analyse du plus grand nombre de perspectives possible.

Identification des thèmes

Pour analyser cette littérature, j'ai d'abord conçu une liste préliminaire des éléments qui me paraissent semblables et/ou complémentaires dans les deux approches - éthique appliquée et soins centrés sur la personne - lesquels ont été mentionnés précédemment dans la présentation de mes propositions de recherche de départ. En effet, mes lectures exploratoires, mes observations dans le cadre de mon travail, et mes connaissances dans les deux domaines m'ont permis d'identifier de manière préliminaire certains éléments et concepts qui sont fondamentaux dans l'une et/ou l'autre des approches et qui me semblaient être mobilisés de manière semblable et/ou poursuivre des objectifs communs dans les deux approches. J'ai donc construit une grille de collecte de données basée sur ces éléments, tout en planifiant la modifier de manière inductive au fil de l'analyse, en fonction des nouveaux éléments collectés et des liens qui se formeraient entre les différentes sources d'information. Ma liste préliminaire d'éléments intégrateurs des deux approches se structurerait comme suit :

- Humanisme, égalité
- Expérience
- Dialogue / Coconstruction
- Réflexivité
- Relation
- Autonomie
- Facteurs organisationnels favorables aux approches étudiées

J'ai utilisé pour chaque source une fiche de lecture « verticale », consistant en une grille de collecte d'information structurée selon la liste ci-dessus. Dans une démarche à la fois simultanée et subséquente, j'ai alimenté une fiche transversale, intégrant l'ensemble des informations les plus pertinentes recueillies dans chacune des sources individuelles. Cette méthode m'a permis d'atteindre une certaine saturation d'information, c'est-à-dire que j'ai observé la répétition des informations recueillies sur chaque thème, ce qui m'a permis de supposer que davantage d'informations feraient fort peu probablement varier l'information, me permettant ainsi de procéder à l'analyse avec un niveau de confiance acceptable. Au cours de la collecte de données et de l'analyse, ma liste de thèmes initiale s'est transformée en une liste de thèmes et de sous-thèmes qui se reflète à travers la

structure de l'analyse par trois sections présentant chacune un groupe conceptuel : la réflexivité (section 3.4), le partenariat (section 3.5.) et la capacitation (section 3.6).

Il importe par ailleurs de préciser que cette démarche de recherche n'a pas la prétention d'être exhaustive. Les efforts de recherche ont été concentrés sur les éléments de similitude et de complémentarité les plus apparents entre les deux approches. Les éléments divergents ont été explorés à travers un nombre relativement restreint d'écrits sur le sujet, essentiellement pour identifier les points de divergences majeurs, le cas échéant. Considérant la portée de cet essai, l'objectif est avant tout exploratoire, en ce qu'il vise surtout à contribuer à la réflexion entourant l'intégration, et la facilitation du déploiement de deux approches qui me semblent essentielles à l'exercice des soins dans une approche humaine, relationnelle et adaptée, et ce, malgré tous les défis auxquels le système de santé fait face.

Les paramètres méthodologiques de cet essai étant maintenant clarifiés, les sections qui suivent présentent l'analyse par laquelle l'intégration d'une approche d'éthique appliquée et de soins centrés sur la personne est explorée. La section 3.2. présente les liens entre ces deux approches identifiées dans la littérature. Les sections 3.3 à 3.6. présentent les résultats de la comparaison des deux approches, de leurs liens, idées et concepts communs, à travers trois grands groupes conceptuels que sont la réflexivité (section 3.4.), le partenariat (section 3.5.) et la capacitation (section 3.6.).

3.2. Liens déjà proposés dans la littérature

Parmi les quelques articles trouvés dans la littérature et établissant des liens entre éthique et soins centrés sur la personne, certains visent à mieux définir les fondements éthiques de l'approche centrée sur la personne (Ekman et al., 2011; McClimans, 2011; Tomaselli et al., 2020), d'autres exposent la pertinence d'intégrer les soins centrés sur la personne au déploiement des services en éthique (McClimans, 2011; Sine & Sharpe, 2011; Flora et al., 2016). Tous les auteurs consultés soutiennent, implicitement ou explicitement, la pertinence de comprendre les soins centrés sur la personne dans une perspective éthique et abordent ce que cela implique au niveau de sa mise en œuvre.

Un des articles retenus, celui de Daval (2008), se démarque des autres en ce qu'il ne se situe ni dans le domaine, ni dans la perspective clinique et médicale, mais plutôt dans

celui du domaine de l'histoire de la philosophie. Daval expose l'influence du pragmatisme américain dans les écrits de Carl Rogers, ce qui permet d'identifier des bases philosophiques communes à l'approche pragmatiste de Dewey et l'approche centrée sur la personne de Rogers. Il est particulièrement pertinent, dans le cadre de notre analyse, d'apprendre que les deux penseurs ont une approche empirique de l'acquisition de connaissances et du développement des individus, ce qui se reflète par la place centrale que l'expérience des individus occupe autant dans le pragmatisme que dans une approche centrée sur la personne. Les deux penseurs proposent une approche axée sur le développement des capacités des individus et sur leur autonomie : « Le pragmatiste John Dewey, comme Carl Rogers, fait appel à l'observation et à l'expérience. Il s'agit pour l'un comme pour l'autre de former une « personne » et non pas d'apprendre un comportement à un sujet d'expérimentation » (p.7). Les deux auteurs ont une vision humaniste, une approche égalitaire et démocratique du développement et de la relation des individus entre eux et avec leur milieu social : « La théorie de la pédagogie active de Dewey (et de G.H. Mead, son ami et collègue de Chicago), tout comme la pédagogie et la théorie de la psychothérapie de Rogers poursuivent le même objectif : traiter l'autre comme une personne égale, à qui l'on doit donner les moyens de développer sa créativité » (p.9). Il y a donc dans le pragmatisme comme dans l'approche centrée sur la personne l'objectif de renforcer chez l'autre sa capacité à créer, à agir, à travers une expérience du monde en constant renouvellement.

McClimans et al. (2011) proposent un lien semblable, mais en s'appuyant sur une justification tout autre. Ils mettent en évidence le fondement humaniste des soins centrés sur la personne, en se référant à la dignité et au respect de la personne. Plus particulièrement, les auteurs proposent une définition de la dignité à partir des écrits de Kant et la relient de cette manière à la rationalité, à la capacité de réfléchir, à la créativité et à l'autodétermination des personnes. L'humanité se définit par la capacité des individus à faire des choix et identifier les moyens pour y parvenir.

According to Kant our rational nature is the source of all value because humans alone are capable of setting ends. As such, our rational nature is itself unconditionally valuable, i.e. its value is not contingent on or comparable with anything else. It is this unconditional value of our rational nature that Kant refers to as our dignity (McClimans et al., 2011, p.915).

Présentée de cette manière, la dignité est associée à la capacité d'une personne à réfléchir à ce qu'elle souhaite et à définir comment elle souhaite y arriver. Selon cette perspective, les soins centrés sur la personne peuvent trouver un fondement philosophique pertinent dans la valeur de dignité, comprise comme sa capacité de réflexion et d'autodétermination.

Ekman et al. (2011) associent plus directement les fondements philosophiques des soins centrés sur la personne au développement des capacités des individus. Plus spécifiquement, ils enracinent les soins centrés sur la personne dans la théorie des capacités de Sen, laquelle met l'accent sur les possibilités réelles des personnes d'être ce qu'elles aimeraient être et de faire ce qu'elles aimeraient faire (Robeyns, 2007). La théorie des capacités a elle-même des ancrages dans la philosophie d'Aristote :

This approach finds its roots in Aristotle's principle of human flourishing where quality is not an act, but it is a habit and healthcare providers are called to improve their emotional intelligence so as to be able to take care of other persons' needs. Furthermore, Aristotle's perspective of care assumed that each person has to be considered individually and as a special case. Persons not only have needs but they are repositories of capabilities and resources that can be engaged, and this is the point of departure in PCC (Tomaselli et al., 2020, p.2).

On peut lier cette idée à celle de la réalisation des individus et du développement de leurs capacités intrinsèques qu'on retrouve dans le pragmatisme, chez Dewey, et dans l'approche centrée sur la personne, chez Rogers.

Tomaselli et al. (2020) assoient pour leur part l'idée du développement des capacités dans les relations: « the person is not considered individualistically but in relation with others and embodied, interdependent and connected with the social environment and context » (p.2). Faisant suite aux travaux d'Ekman et al. (2011), ils cherchent à déterminer si l'approche centrée sur la personne, dans sa quête pour une meilleure qualité et sécurité des soins, intègre la perspective de l'éthique relationnelle. Leur analyse révèle que les caractéristiques des soins centrés sur la personne englobent la plupart des éléments de l'éthique relationnelle, notamment l'intégration de la personne dans son environnement social, le respect mutuel, l'engagement (relation patient – soignant) et la connaissance intrinsèque (besoins, préférences, valeurs du patient). Tel que dans l'éthique relationnelle,

la résolution des enjeux éthiques se fonde sur des décisions et des actions qui émergent dans le contexte des relations. Néanmoins, ils concluent que les soins centrés sur la personne vont plus loin que l'éthique relationnelle en valorisant les capacités et ressources du patient. Le patient est considéré comme une personne avant tout, activement engagée et partenaire dans une dynamique de cocréation de ses soins.

the higher ethical level contribution of PCC in not only establishing ethical provider-patient relationships but in elevating this relationship on the level of partnership and co-creation of the healthcare plan, and therefore both having active roles in clinical decision-making while fully embracing the biopsychosocial model of care. Furthermore, PCC considers patients as assets within the health system by appreciating their capabilities and resources (p.8).

Les auteurs concluent que les soins centrés sur la personne forment une approche éthique en soi, unique dans le domaine des soins de santé, qu'on ne peut simplement rattacher à l'éthique relationnelle. On voit déjà ici apparaître un lien avec l'approche pragmatiste en éthique appliquée, qui comporte la dimension relationnelle, mais aussi la dimension de la capacitation des individus.

Jusqu'ici, on identifie donc assez clairement qu'un modèle intégrant éthique et soins centrés sur la personne aura nécessairement une dimension par laquelle les individus développent leurs capacités intrinsèques, leurs capacités réflexives notamment, dans le but de se réaliser et d'atteindre leurs objectifs.

Le modèle d'enseignement de l'éthique clinique qui intègre le partenariat patient et l'éthique de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal élargit la dimension du développement des capacités aux soignants, plus spécifiquement de la capacité réflexive, à la fois aux fins de l'articulation d'un raisonnement éthique dans un contexte clinique et dans le développement de relations de partenariat avec les patients et leurs familles.

L'enseignement de l'éthique clinique vise à développer la capacité autoréflexive des médecins, leur capacité à solliciter et à intégrer le contexte humain et social ainsi que le pluralisme des valeurs impliquées afin de prendre des décisions partagées avec l'ensemble de leurs partenaires de soins, dont le patient et ses proches (Flora et al., 2016, p.66).

La capacité réflexive joue ainsi un rôle dans la démarche de prise de décisions collective qui s'opère dans le contexte des soins.

L'approche en éthique appliquée au milieu clinique de Aiguier et ses collègues fait aussi une place centrale à la capacitation et l'élargit de manière plus explicite à tous les partenaires de soins, incluant le patient et sa famille, dans la résolution des problèmes, à travers une démarche réflexive et démocratique de transformation des soins et des organisations de soins. La perspective qui fonde ses recherches est la suivante :

l'éthique relève d'une démarche collective d'apprentissage centrée sur la capacitation des acteurs du soin (soignants, patients), des organisations et des institutions. Sur le plan pédagogique, il s'agit dans cette perspective d'accompagner l'apprentissage expérientiel et réflexif des acteurs du soin à s'engager dans la résolution des problèmes pratico-moraux qu'ils rencontrent en situation, de considérer le patient/usager comme un partenaire du soin et de son apprentissage (logique d'empowerment), d'envisager la transformation des organisations du soin et de la formation en santé en environnements capacitants, de réfléchir aux conditions d'une gouvernance réflexive et participative de ces environnements et enfin de participer activement à la démocratisation de la santé (l'éthique comme apprentissage social de la santé) (ETHICS – EA 7446, 2022).

Cette approche met particulièrement en évidence le rôle de la collaboration entre les parties prenantes des soins dans une dynamique qui soit capacitante à la fois pour les professionnels de soins, les personnes soignées et leurs proches.

Comme l'approche présentée par Aiguier s'inscrit explicitement dans une approche pragmatiste (Aiguier, 2017; Aiguier et al., 2012), le modèle exploré dans cet essai aura certainement beaucoup de similarités avec celle-ci. La démarche proposée dans cet essai se distingue néanmoins de ses travaux en ce qu'elle entend explicitement explorer l'harmonisation d'une éthique appliquée dans une perspective pragmatiste avec des soins centrés sur la personne au sein d'un même modèle. Cet exercice, comme mentionné en introduction, semble important à effectuer pour éviter qu'on perçoive l'approche en éthique d'une organisation de soins, qui entend guider l'action et la prise de décision, comme étant distinct et dissocié d'un modèle de soins qu'on doit aussi mettre en pratique à tous les niveaux de l'organisation.

À la lumière des paragraphes précédents, deux éléments importants ressortent des différents textes explorés. D'abord, les capacités, ou la capacitation, prennent une place importante dans l'articulation des soins centrés sur la personne dans une perspective éthique et philosophique. Ensuite, la dimension relationnelle est inhérente à certaines

perspectives éthiques, telle l'éthique relationnelle, ainsi qu'aux soins centrés sur la personne, mais cette dernière lui donne plus explicitement un rôle d'assise de la capacitation. Ce constat nous amène déjà à nuancer la place que prend l'autonomie dans l'intégration des deux approches. Parmi les auteurs consultés, seuls Sine et Sharpe (2011) appuient l'articulation des deux approches sur le principe d'autonomie, qu'ils identifient comme étant à la fois au cœur des soins centrés sur le patient et des préoccupations des conseillers en éthique, notamment sur les enjeux entourant la prise de décision et le consentement aux soins. Or, à la lumière de la revue de la littérature, il semble avéré, aux fins de notre démarche, d'explorer une conception élargie de l'autonomie, pour y inclure une dimension d'autonomisation et de capacitation qui s'insère dans un contexte relationnel. La suite de l'analyse permettra d'explorer davantage cette perspective.

À la lecture de cette section, on constate donc que l'exploration des idées qui relient les soins centrés sur la personne, incluant le partenariat dans les soins, et l'éthique a déjà fait beaucoup de chemin. Chacune des sources mentionnées permet en effet d'identifier ou d'approfondir une dimension philosophique ou éthique des soins centrés sur la personne. Inscrivant ma démarche en continuité avec ces propositions, je chercherai à pousser cette exploration plus loin en identifiant des éléments communs clés aux deux approches, non pas dans l'intention de défendre une quelconque valeur éthique aux soins centrés sur la personne, mais bien pour exposer la compatibilité des deux approches dans une perspective pratique et organisationnelle. Il ne s'agit donc pas ici d'identifier ce qu'il y a « d'éthique » dans les soins centrés sur la personne. Il s'agit plutôt de concevoir l'éthique appliquée dans une approche pragmatiste et les soins centrés sur la personne comme deux démarches pertinentes dans l'orientation de la pratique et la prise de décision en milieu de soins, de les mettre côte à côte dans un exercice de comparaison et d'en identifier les principaux éléments de convergences, afin d'en ressortir une proposition de modèle intégré.

3.3. Analyse comparative des approches d'éthique appliquée de type pragmatiste et des soins centrés sur la personne

Les prochaines sections présentent les résultats de l'analyse comparative. Comme mentionné plus tôt dans ce chapitre, cette analyse a permis d'identifier trois groupes

conceptuels susceptibles de bien capter les similarités et complémentarités d'une éthique appliquée dans une approche pragmatiste et des soins centrés sur la personne. Ces thèmes sont interconnectés et interdépendants, mais semblent suffisamment distincts pour former des groupes séparés. Les résultats de l'analyse sont donc structurés selon ces trois groupes conceptuels : **la réflexivité** (section 3.4), **le partenariat** (section 3.5.) et **la capacitation** (section 3.6.). Ainsi, dans ces sections j'exposerai, pour chacun de ces trois groupes, en quoi ils rassemblent des idées communes à Dewey (pragmatisme) et Rogers (approche centrée sur la personne), et comment ces idées et concepts sont abordés dans les écrits sur l'éthique appliquée dans une perspective pragmatiste d'une part, et sur les soins centrés sur la personne d'autre part.

3.4. Premier groupe conceptuel : singularité de l'expérience, enquête et réflexivité

Le premier groupe conceptuel regroupe des concepts liés à la réflexivité. Il y a dans le pragmatisme et dans les soins centrés sur la personne l'idée que chaque situation doit être abordée comme une expérience unique portant en elle-même de nouvelles informations et pouvant faire émerger de nouvelles connaissances. La singularité des expériences appelle donc à une posture d'enquête perpétuelle, de recherche de sens. Face à ce besoin d'aborder chaque expérience dans sa singularité et en quête de nouvelles connaissances, la posture réflexive s'impose alors pour donner vie à la démarche et permettra aux personnes qui y participent de faire évoluer la situation en donnant un nouveau sens à leurs actions. Il y a donc un certain lien de causalité entre la **singularité de l'expérience**, qui invite à l'adoption d'une démarche d'**enquête**, qui elle-même incite à la **réflexivité**. Chacun de ces trois éléments sera ici exploré de façon successive, d'abord selon dans une perspective pragmatiste, ensuite selon le modèle des soins centrés sur la personne.

3.4.1. La singularité de l'expérience

Rogers et Dewey partageaient la même réticence envers l'utilisation trop restrictive de théories ou de principes universels pour expliquer et résoudre des situations. Les deux auteurs défendent la singularité de toute situation humaine et de ce fait, abordent la réalité dans l'expérience de celle-ci, dans une approche empirique. Selon cette vision, « L'action est toujours spécifique, concrète, individualisée, unique. Par conséquent, les jugements quant aux actes à accomplir doivent eux aussi être spécifiques » (Dewey, 2014 [1920],

p.142). Le premier groupe conceptuel exploré ici est à l'image de cette manière commune aux deux auteurs de concevoir chaque situation comme singulière.

La singularité de l'expérience dans une éthique de type pragmatiste

Pour Dewey, la vérité émerge dans l'expérience et ne peut être définie à l'extérieur de celle-ci. Il propose « que nous évoluions vers une croyance en une pluralité de biens et de fins individualisés, fluctuants et mobiles, et vers la croyance que les principes, les critères et les lois sont des instruments intellectuels pour l'analyse de situations uniques ou individuelles » (Dewey, 2014 [1920], p.140). Ainsi, sans renier l'importance et la pertinence de s'intéresser aux forces normatives en présence, issues des expériences passées, il propose de les concevoir comme des outils d'analyse plutôt que comme des fins en soi.

La singularité des situations est en quelque sorte le point de départ du courant de pensée pragmatiste, qui propose une méthode de recherche de la vérité à partir de la réalité empirique des événements plutôt qu'à partir de règles qui préexistent à l'action :

Toute explication est, en quelque sorte, une expérience, ce qui signifie que toute explication est forcément « temporaire » et « faillibiliste » pour reprendre les termes chers à Karl Popper (1985), c'est-à-dire qu'elle ne saurait qu'être une explication construite avec les outils mis à notre disposition dans un contexte socioculturel et économique particulier et historiquement situé (Lacroix et al., 2017, p.52).

La perspective pragmatiste s'intéresse avant tout au processus de résolution d'une situation, d'émergence d'une solution, d'apprentissage, plutôt qu'à la fin en soi, laquelle n'est en réalité que temporaire. L'élément clé de la résolution d'une situation devient alors la capacité des agents impliqués à étudier cette situation à travers tous les outils à leur disposition, les connaissances acquises jusque-là et les perspectives en présence. Ainsi, le pragmatisme propose d'accepter que la connaissance n'atteigne jamais un état absolu et statique. Au contraire, toute vérité est susceptible d'être confrontée par une expérience ultérieure. On ne valorise alors pas la capacité à résoudre une situation complexe par l'application de principes, mais plutôt à redéfinir des principes à travers l'expérience de la situation, afin de la résoudre. La posture intellectuelle privilégiée consiste donc à être constamment disposé à confronter les connaissances acquises

jusqu'ici à la réalité, et à faire émerger de nouvelles connaissances et perspectives d'une situation.

Pour l'éthique appliquée en milieu clinique, l'adoption d'une approche pragmatiste, qui considère chaque situation comme singulière, impliquera de mettre en œuvre une démarche de résolution des enjeux en mobilisant toute perspective en présence susceptible d'apporter un éclairage sur la situation, et ces perspectives entreront en relation pour qu'émerge ce qui sera alors considéré comme étant l'interprétation la plus satisfaisante et la plus sensée, à la lumière des éléments contextuels et situationnels. L'éthique appliquée selon une approche pragmatiste propose donc une méthode, une manière d'aborder les enjeux éthiques, plutôt que des finalités précises :

En ce sens, et pour ces raisons, l'éthique élaborée dans un cadre de référence pragmatiste ne saurait être un catalogue d'actes ou un ensemble de règles à appliquer comme une ordonnance ou une recette de cuisine. En effet, dans la mesure où l'éthique a besoin de méthodes d'enquête pour repérer les difficultés et les maux, d'inférences abductives et de méthodes délibératives afin d'élaborer des plans servant d'hypothèses de travail pour résoudre les problèmes repérés, le pragmatisme propose une avenue de réflexion bien davantage qu'un ensemble de solutions. John Dewey associe cette réflexion à une enquête (Lacroix et al. 2017, p.56).

Cette approche permet d'éviter de renier des approches importantes pour le milieu dans la résolution d'enjeux éthiques, par exemple la mobilisation de principes chers à la tradition bioéthique (autonomie, bienfaisance, non-malveillance, justice). Le pragmatisme proposera plutôt de s'en détacher et de ne pas les considérer comme des fins, mais plutôt de les utiliser comme des outils d'analyse parmi d'autres dans la compréhension de la situation.

La singularité de l'expérience dans les soins centrés sur la personne

Rogers se méfiait pour sa part de l'application des modèles théoriques préconçus dans sa relation avec ses patients, voyant là un risque de chercher à faire rentrer la personne dans un moule qui s'éloignerait de son expérience subjective de la réalité. Il adoptait plutôt une posture d'ouverture permanente aux nouveaux apprentissages : « My experience is not authoritative because it is infallible. It is the basis of authority because it can always be checked in new primary ways. In this way its frequent error or fallibility is always

open to correction » (Rogers, 1961, p.24). Rogers basait plutôt son approche sur l'unicité de chaque individu. Selon lui, la réponse aux défis vécus par la personne réside en elle-même, non pas chez le thérapeute. Elle émerge de son expérience personnelle et subjective. Au fil de sa pratique, il a développé la conviction que c'est toujours le patient qui sait ce qui est source de souffrance et dans quelle direction il a besoin d'aller pour se développer (Thorne, 2003). Ainsi, la réponse aux souffrances de la personne ne peut précéder la découverte de cette personne, laquelle se fait à travers la relation thérapeutique.

Dans la définition moderne des soins centrés sur la personne, c'est d'abord la singularité de la personne qui a besoin de soins qui rend chaque situation de soin unique. L'approche s'articule autour du principe que chaque personne a des besoins, des valeurs, des préférences, des objectifs, une histoire propre et que, dès lors, les soins, le choix des traitements et la manière de développer la relation thérapeutique devront nécessairement être en continuelle transformation, afin de s'adapter et de répondre aux particularités de chaque individu et de son contexte de vie :

The focus should be on how their health problems impact on their life to ensure each individual can receive care that uniquely meets their needs. A person-centred assessment is key to obtaining information that builds up a picture of a patient as an individual with a unique life story. (McCormack & McCance, 2010, p.92).

Ainsi, l'approche centrée sur la personne s'oppose à une approche des soins où la connaissance biomédicale serait la seule connaissance déterminante dans la conception d'un plan de soins. Ekman et al. (2011) suggèrent d'ailleurs que pour implanter de manière efficace et durable une approche de soins centrés sur la personne, l'information relative aux aspirations et caractéristiques personnelles des patients devrait être documentée aux dossiers des patients au même titre qu'on y inscrit systématiquement les informations d'ordre biomédical.

En somme, tant dans l'approche pragmatiste que dans les soins centrés sur la personne, on part du postulat que chaque situation est unique. Pour en saisir toute la complexité et déterminer les actions les plus souhaitables à poser dans un contexte donné, il deviendra nécessaire d'adopter une posture d'exploration et d'apprentissage en continu. Il s'agit en quelque sorte de reconnaître que notre connaissance et notre compréhension d'une

situation ou d'une personne n'atteignent jamais un moment d'achèvement, nous poussant à mettre en œuvre une méthode, plutôt qu'une fin. Reconnaisant que l'expérience prend place dans un monde en constante transformation, on misera alors sur notre capacité à le saisir, puis à s'y adapter. Comme le proposait Dewey : « Lorsque l'attention sera concentrée sur le concret dans sa diversité, il sera impératif de recourir à tous les matériaux intellectuels requis pour résoudre les cas particuliers » (2014 [1920], p.147). On sera ainsi prédisposé à confronter les connaissances et références acquises des expériences précédentes au nouveau contexte, de sorte à générer de nouvelles connaissances et renouveler notre capacité à agir dans une nouvelle situation, dynamique et évolutive. Dans cette perspective, l'enquête devient alors, comme nous allons maintenant le voir, la stratégie de réponse et d'adaptation à la singularité continuellement renouvelée des situations et des expériences.

3.4.2. L'enquête

Dewey et Rogers partageaient un intérêt incontestable pour l'apprentissage et le développement de connaissances par l'expérience. Tous deux valorisaient aussi une approche rigoureuse et une rigueur scientifique dans la confrontation des idées à l'expérience. Ainsi, si les deux auteurs croyaient en l'importance d'une démarche d'apprentissage et de résolution de problème souple et adaptée à l'expérience, ils prônaient aussi une quête de la vérité basée sur une démarche rigoureuse, guidée par le raisonnement et la réflexion. Rogers exprimait ainsi que les faits et les nouvelles informations sont toujours bénéfiques :

Every bit of evidence one can acquire, in any area, leads one that much closer to what is true. And being closer to the truth can never be a harmful or dangerous or unsatisfying thing. So while I still hate to readjust my thinking, still hate to give up old ways of perceiving and conceptualizing, yet at some deeper level I have, to a considerable degree, come to realize that these painful reorganizations are what is known as learning, and that though they always lead to a more satisfying because somewhat more accurate way of seeing life (Rogers, 1961, p.25).

Ainsi la posture d'apprentissage suggérée est loin d'être laissée au hasard, c'est une démarche de quête de connaissances et de vérité marquée par une attention constante aux détails, aux informations qui auraient pu jusque-là nous échapper. C'est une disposition à

déconstruire et reconstruire notre compréhension de l'univers à partir de la réalité empirique du monde. C'est adopté une posture d'enquête.

L'enquête dans une approche pragmatiste

L'exploration qu'appellent les situations singulières prend donc forme au travers de ce que Dewey appelle l'enquête, qui constitue la caractéristique fondamentale de l'approche pragmatiste. La résolution des cas particuliers et l'adaptation dynamique de nos actions s'effectuent ainsi à travers un processus d'enquête ayant pour objet cette situation dans laquelle prend place l'action qu'on cherche à interpréter et à déterminer. Comme mentionné précédemment, la démarche n'est pas laissée au hasard. Elle consiste en une étude méticuleuse des paramètres d'une situation pour en étudier l'ensemble des issues possibles et identifier celle qui est la plus souhaitable :

The practical meaning of the situation—that is to say the action needed to satisfy it—is not self-evident. It has to be searched for. There are conflicting desires and alternative apparent goods. What is needed is to find the right course of action, the right good. Hence, inquiry is exacted: observation of the detailed makeup of the situation; analysis into its diverse factors; clarification of what is obscure; discounting of the more insistent and vivid traits; tracing the consequences of the various modes of action that suggest themselves; regarding the decision reached as hypothetical and tentative until the anticipated or supposed consequences which led to its adoption have been squared with actual consequences (Dewey, 1920, p.164).

L'enquête propose une méthode qui peut se décliner en cinq temps : 1) perception du problème ; 2) détermination du problème (sa construction) ; 3) suggestion de solutions possibles (hypothèse) ; 4) examen raisonné des suggestions et de leurs conséquences ; 5) test des hypothèses (Lacroix et al. 2017, p.50). L'enquête n'est donc pas seulement une posture, mais « bel et bien un processus qui nous permet de construire ensemble un monde commun à partir d'expériences plutôt qu'à partir de normes » (Lacroix et al, 2017, p.50).

La notion « ensemble » est importante. En plus d'être réflexive, l'enquête est délibérative, collective et interactionnelle. Elle ne s'articule pas dans un processus de réflexion isolé, mais plutôt à travers l'interrelation et l'interaction des éléments et des personnes qui composent la situation. L'enquête permet ainsi l'intégration de toutes les perspectives et de tous les éléments contextuels qui interviennent dans une situation, dans

une démarche qui permettra de transformer et de faire évoluer la situation. La démarche interprète de manière dynamique l'action, le contexte dans lequel elle prend place, les personnes concernées directement ou indirectement et les normativités en place. Elle permet la prise en compte de l'influence des normes et des règles sur l'action, de même que les éléments émotionnels, cognitifs, relationnels et axiologiques qui interagissent dans la situation. Au niveau de l'éthique appliquée dans une approche pragmatiste, la démarche d'évaluation éthique prendra donc la forme de l'enquête telle que définie ici, à travers laquelle la réflexivité et le processus délibératif prendront une place centrale.

L'enquête dans l'approche centrée sur la personne

Contrairement à ce qui vient d'être exposé concernant la démarche pragmatiste, l'enquête n'est pas à proprement parler un concept associé aux soins centrés sur la personne. Elle n'est pas pour autant absente de l'approche. En témoigne d'ailleurs la rigueur scientifique de la démarche empirique avec laquelle Rogers a développé et conçu l'approche centrée sur la personne (Thorne, 2003). Comme l'approche prend pour point de départ la singularité des personnes, de leurs situations et de leurs contextes de vie, les personnes impliquées dans les soins, incluant le patient et ses proches, sont forcément amenées à exercer une démarche d'interprétation située et interactive pour identifier et offrir les traitements et les soins appropriés.

Les standards des soins centrés sur la personne mettent par conséquent en évidence la démarche d'enquête, à laquelle les soignants doivent se livrer en continu, sans toutefois la nommer ainsi :

Les infirmières et d'autres fournisseurs de soins de santé doivent intégrer la collecte de tels renseignements dans leurs processus d'évaluation par l'écoute, l'exploration et la recherche de connaissances sur la personne complète, qui leur permettent de voir au-delà de la maladie de la personne (Knops, Srinivasan et Meyers, 2005; MacKean et coll., 2012; NICE, 2012, 2014; Widger et coll., 2009). Venir à connaître la personne complète au moyen d'évaluations continues facilite la création et l'établissement d'un plan de soins qui a une plus grande pertinence pour la personne parce qu'elle est fondée sur son expérience de la santé et les circonstances de sa vie (p. ex., déterminants sociaux, économiques et environnementaux de la santé) (National Ageing Research Institute, 2006; Pelzang, 2010). Les préférences de la personne en matière de soins et de services de santé doivent être évaluées de nouveau avec le temps, à mesure que varient les besoins liés à

son état de santé et aux circonstances de sa vie (Knops et coll., 2005; Say et coll., 2006; Widger et coll., 2009) (AIIAO, 2015, p.28).

Le patient ou sa famille sont aussi forcément plongés dans cette posture d'enquête. À l'annonce d'un diagnostic ou à la suite d'un accident, par exemple, la quantité de nouvelles informations à intégrer pour la personne en cours de trajectoire de soins est innombrable. Le tout conjugué à la gestion des émotions liées aux changements et impacts engendrés par la maladie. La posture d'enquête permet une ouverture sur une réalité et des connaissances, notamment cliniques, jusque-là inconnues. La relation thérapeutique permet alors la rencontre de multiples univers jusque-là non liés et l'enquête devient dès lors le véhicule d'unification de ces univers.

La posture d'enquête, qui implique d'être ouvert et disposé à apprendre en cours d'expérience, à travers l'interaction avec son milieu, apparaît donc comme essentielle à la mise en œuvre de soins centrés sur la personne. La plupart des situations de soins, qui impliquent qu'une personne en situation de vulnérabilité a besoin que des actions en faveur de son mieux-être soient posées, constituent en soi des problèmes uniques à résoudre. Ceux-ci requièrent un certain niveau d'analyse et d'enquête pour qu'une réponse adaptée soit identifiée. On reconnaît d'ailleurs que toute décision clinique s'accompagne en fait d'une dimension éthique (Durand, 2005, p.154), renforçant l'idée que les situations de soins requièrent une attention constante aux détails et aux informations qui en émergent. L'issue souhaitable de la rencontre clinique ne peut être déterminée que dans l'expérience même de la situation et des interactions entre les partenaires de soins, incluant le patient et ses proches. Chaque situation de soins appelle donc une posture d'enquête, qui permet de déterminer une réponse appropriée.

Cette articulation de l'enquête apparaît donc comme ayant toute sa pertinence dans une perspective de soins centrés sur la personne, qui implique la coconstruction des traitements et des soins, qu'il ne faut non plus voir comme le fruit d'une réponse préétablie à un diagnostic, mais plutôt comme le résultat d'un processus de construction d'un traitement, en réponse à une situation au cœur de laquelle se trouve une personne dont les besoins et particularités sont uniques. On cherchera par cette enquête à

développer une vision commune, à un instant donné, de la meilleure action à poser pour la personne.

Ainsi, cette démarche de découverte de la personne et de sa situation, conçue comme essentielle à la prestation de soins qui soient adaptés, est alignée avec la conception de la moralité que propose Dewey, qui repose sur «une grande ouverture d'esprit, une sensibilité aiguë, une attention aux intérêts qui nous permettent d'entreprendre avec intelligence le travail d'analyse et de décision: tels sont les traits moraux distinctifs et les vertus, telle est l'excellence morale» (2014 [1920], p.141). On peut ainsi apprécier la cohérence de la démarche d'enquête dans l'expérience de toutes situations en contexte de soins, qu'elles s'inscrivent ou non dans l'objectif explicitement identifié de résoudre un enjeu éthique. Et dans toutes situations, l'enquête prend forme à travers cette posture intellectuelle d'ouverture et d'apprentissage qu'est la réflexivité, troisième et dernier élément abordé dans ce premier groupe conceptuel.

3.4.3. Réflexivité

Si l'enquête implique de chercher une réinterprétation constante des situations et «une réécriture continuelle et perpétuelle des contextes au profit de situations singulières» (Lacroix et al., p.51), elle implique alors aussi et nécessairement des allers-retours constants entre l'agir et l'étude de l'agir. Dewey mettait bien en valeur l'importance de la posture réflexive, de la réévaluation continuelle de nos habitudes à la lumière de nouvelle expérience : «External monotony and internal routine are the worst enemies of wonder» (Dewey, 1933, p.52). Dès lors, la réflexivité, qui consiste à se distancier d'une situation pour l'analyser, la comprendre et donner un sens à des actions situées, est vue comme l'outil essentiel et central de l'enquête.

La réflexivité dans une approche pragmatiste

Dans une perspective pragmatiste, la réflexivité vise à prendre conscience de sa propre posture vis-à-vis d'une action, d'une situation, d'un événement, et à porter un regard décentré et dépersonnalisé sur cette situation. Elle permet d'éviter les automatismes, de «s'extraire de ses routines d'action et de ses manières habituelles – voire stéréotypées et non réfléchies – de répondre aux situations» (Lacroix et al., 2017, p.108). Dans une

démarche d'enquête, la personne en situation questionnera et mettra en relation les éléments qui constituent l'environnement de son action, de sorte à donner un sens à cette action dans un contexte spécifique.

La réflexivité est particulièrement centrale dans une éthique appliquée de type pragmatiste, qui repose sur une approche empirique et sur l'interprétation et l'évaluation des actions en cours d'action. La singularité des situations impose une posture réflexive, plutôt que l'application automatique et décontextualisée de principes moraux ou de normes. Le pragmatisme valorise ainsi l'exercice d'un jugement situé : « la situation concrète, dans sa dimension unique et ultime du point de vue moral, livre son principal enseignement: c'est l'intelligence et non plus la moralité qui est le centre de gravité et le pivot » (Dewey, 2014 [1920], p.140).

Une approche pragmatiste des soins et de résolution des questionnements éthiques qui en émergent soutiendra donc le développement et l'exercice d'une compétence réflexive chez les professionnels de la santé et l'ensemble des partenaires de soin, incluant la personne soignée et ses proches. Bégin (2011) démontre la complexité de la compétence éthique réflexive en identifiant les capacités qui la composent. La réflexivité consiste d'abord en la capacité de faire retour de manière réfléchie sur les apprentissages réalisés, de se mettre à distance, de se décentrer, pour réfléchir à la situation. Par cette gymnastique intellectuelle, on évite les automatismes de la réaction spontanée et convenue. La compétence réflexive, toujours selon Bégin, est aussi la capacité de se projeter dans la position des autres et des groupes impliqués pour réfléchir aux effets possibles de sa décision pour ceux-ci. C'est la capacité d'identifier les risques et conséquences potentiels pour les autres des différentes options qui s'offrent à lui. C'est aussi la capacité de comprendre le sens des règles en présence, et d'être en mesure d'opérer un arbitrage entre celles-ci en fonction des circonstances. C'est la capacité d'identifier, de comparer, de pondérer en situation les attentes envers soi, ses obligations, ainsi que les règles de nature différente pouvant toutes prétendre être valides dans la situation. Enfin, c'est aussi être capable non seulement d'argumenter ses décisions, mais de réfléchir à leur acceptabilité et à leur raisonnable.

Cette définition de la compétence éthique expose avec plus de précision comment la réflexivité s'actualise à travers l'évaluation, la résolution de problèmes et la prise de décision dans une démarche d'enquête. Elle démontre aussi bien toute la pertinence d'une telle capacité dans un contexte clinique, dans lequel un grand nombre d'actions sont complexes étant donné, d'une part, l'unicité de chaque individu soigné et de leur situation, et d'autre part, les nombreuses contraintes structurelles, matérielles, et normatives associées au contexte de soin.

Ce référentiel de capacités ne rend pas très explicite l'aspect interrelationnel de la compétence éthique dans une perspective pragmatiste, lequel est au cœur des soins centrés sur la personne. On y voit néanmoins toute la pertinence dans l'exercice de cette approche, notamment dans la capacité à éviter les automatismes, à se projeter dans la position de l'autre et à identifier les conséquences de ses actions, en situation.

La réflexivité dans les soins centrés sur la personne

Dans le milieu clinique, la notion de réflexivité est aussi très présente, et se traduit notamment par la valorisation de ce que l'on nomme la pratique réflexive, qui prend d'ailleurs une place de plus en plus importante dans un contexte de soins de plus en plus complexe et changeant. Bulman (ed.) et Schutz (ed.) (2013) défendent notamment la pertinence de la pratique réflexive pour apprendre de manière constructive des expériences, encore plus dans un contexte où le temps et les ressources menacent la place de la réflexivité dans la pratique. On reconnaît aussi de manière explicite le rôle essentiel de la réflexivité ou de la pratique réflexive dans le déploiement d'une approche centrée sur la personne (p.1).

Dans leur modèle des soins infirmiers centrés sur la personne, McCormack & McCance (2010) mentionnent abondamment le rôle de la réflexivité dans le déploiement des soins centrés sur la personne, de manière implicite comme de manière explicite. Notamment, on souligne le rôle de la réflexion dans un processus de définition d'un plan de vie par le patient, auquel il pourra faire correspondre un plan de soins adapté, en partenariat avec l'équipe de soin. On reconnaît aussi le rôle de la réflexivité dans le maintien d'une relation constructive entre patient et soignant:

Furthermore, it has been argued that sustaining a relationship that is nurturing to both nurse and patient, requires valuing of self, moral integrity, reflective ability, knowing of self and others and flexibility derived from reflection on values and their place in the relationship (p.27).

Toujours dans le modèle proposé par McCormack & McCance (2010, p.45), on réfère à un référentiel d'éléments d'expertise soutenant l'approche centrée sur la personne, laquelle comprend notamment la capacité de : utiliser toutes les formes de connaissances dans la pratique; apprendre et évaluer en continu à partir de nouvelles situations, puiser dans l'éventail des connaissances (en plus de l'apprentissage expérientiel) pour évaluer et éclairer les actions appropriées, en situation, en tenant compte des conséquences; intégrer de nouvelles connaissances et y accéder dans des situations similaires au fur et à mesure qu'elles se produisent. Ce référentiel de capacité comporte ainsi une forte dimension réflexive, qui s'aligne avec plusieurs éléments centraux de la compétence éthique réflexive proposée par Bégin (2011), et rejoint ce faisant la vision pragmatiste de l'apprentissage dans l'expérience que permet la réflexivité.

Si la réflexivité est ainsi largement reconnue comme une compétence essentielle au travail du personnel soignant, notamment dans l'exercice des soins centrés sur la personne, on remarque tout de même que le rôle de la réflexion est très peu, voire pas du tout, mentionné et explicité dans les documents de synthèse et d'ordre plus pratiques en lien avec les soins centrés sur la personne et qui agissent comme guide de référence de cette pratique (AIIAO, OMS, Accreditation Canada). Conséquemment, la notion de réflexivité semble sous-représentée ou mise de côté dans le langage commun entourant les soins centrés sur la personne, qu'on associe plus généralement à des compétences relationnelles et communicationnelles. L'analyse qui précède démontre néanmoins que les soins centrés sur la personne reposent sur une capacité avant tout à prendre la mesure de la singularité de chaque situation de soin, à travers le caractère unique de chaque situation, de chaque personne et de son contexte de vie. Ce faisant, elle expose l'importance de la réflexivité dans la pratique, même si celle-ci est rarement promue explicitement dans les outils et guides pratiques.

3.5. Deuxième groupe conceptuel : partenariat, égalité et dialogue

Dans la section précédente, j'ai abordé la nature singulière des situations dans la perspective pragmatiste et comment leur interprétation s'appuie sur une démarche d'enquête marquée par la réflexivité. Or, l'enquête et la réflexivité ne se réalisent pas de manière isolée et individuelle. Au contraire, comme mentionné précédemment, l'enquête intègre et relie les éléments et les personnes qui forment la situation explorée, ce qui lui donne un caractère interactionnel. La dimension relationnelle de la démarche fait donc l'objet du second groupe conceptuel réunissant à la fois des éléments de l'éthique dans une approche pragmatiste et des soins centrés sur la personne. Cette dimension relationnelle et interactionnelle permet la coproduction de connaissances et de solutions aux problèmes complexes qui se présentent dans l'expérience et prend la forme d'un partenariat entre les personnes impliquées. Dans cette section, j'explorerai donc le concept de **partenariat** sous l'angle du pragmatisme et des soins centrés sur la personne. Le partenariat sous-entend une recherche d'**égalité** entre les partenaires de la démarche, concept qu'il importe d'explorer brièvement dans son implication au niveau de la relation entre les partenaires de soin. Enfin, la relation partenariale est rendue possible et soutenue par le **dialogue**, qui sera lui aussi abordé selon la perspective de l'éthique dans une approche pragmatiste et des soins centrés sur la personne.

3.5.1. Le partenariat dans l'approche pragmatiste

Dewey utilise le concept de transaction pour illustrer la relation entre la personne et les éléments de son environnement. Plutôt que d'adopter une conception dualiste selon laquelle la personne et son environnement forment deux entités indépendantes, il propose une conception organique de ces éléments, selon laquelle la personne et son environnement sont liés en un tout qui évolue au fil des transformations et des échanges qui s'y produisent. Dewey privilégie d'ailleurs le terme « transaction » plutôt qu'interaction, « qui évoque davantage une interdépendance et une co-construction mutuelle et continue entre sujets/objets/environnements » (Aiguier, 2017, p.9). Ainsi, la transformation du monde dans la perspective pragmatiste se produit à travers un mouvement transactionnel entre les acteurs et leur milieu, lesquels se transforment et évoluent de manière organique et interconnectée.

Dans ce contexte dynamique et évolutif, les acteurs deviennent partenaires dans une démarche de quête de sens et de coproduction de nouvelles connaissances. L'acteur sera ainsi :

partenaire d'une activité commune au point d'associer ses fins à celles du groupe, au point où ces fins respectives ne font plus qu'une. Et partant de là, l'effectivité de sa décision sera en accord avec celle du groupe, non pas parce qu'il aura abdiqué son jugement au profit des fins du groupe, mais bien parce que son jugement aura intégré les fins du groupe, au point de modifier implicitement celles du groupe (Lacroix et al., 2017, p.53).

Cette idée de partenariat dans le développement collectif de connaissances s'appuie notamment sur la valorisation du caractère essentiel des savoirs expérientiels dans le développement des connaissances scientifiques. «La collectivisation entre pairs de la réflexion sur les expériences vécues est également favorable à l'élaboration de nouveaux problèmes à prendre en compte. La réalité étant comprise différemment, d'autres problèmes émergent» (Gardien, 2017, p.41). Dans cette dynamique, il devient alors possible pour les praticiens et professionnels d'apprendre d'un savoir plus proche de l'expérience vécue, et au savoir expérientiel de produire un savoir plus théorique. Dans les mots de Dewey : «Celui qui porte la chaussure sait mieux si elle blesse et où elle blesse, même si le cordonnier compétent est le meilleur juge pour savoir comment remédier au défaut» (cité dans Gardien, 2017, p.41). Il souligne ainsi qu'on ne peut offrir un accompagnement adéquat sans s'intéresser à l'expérience du bénéficiaire de cet accompagnement. Appliqué au domaine médical, le partenariat avec le patient comme celui dont on discute ici prend tout son sens, puisqu'il repose sur la prémisse qu'on ne peut adéquatement soigner sans faire équipe avec la personne soignée.

3.5.2. Le partenariat dans les soins centrés sur la personne

Rogers exprimait déjà, bien avant l'émergence des termes « partenariat patient », que le véritable expert du développement du patient n'est pas le thérapeute, mais le patient lui-même (Thorne, 2003). Il refusait de se positionner comme un expert face à ses clients, favorisant plutôt une relation authentique et égalitaire dans la démarche de psychothérapie:

Thus the relationship which I have found helpful is characterized by a sort of transparency on my part, in which my real feelings are evident; by an

acceptance of this other person as a separate person with value in his own right; and by a deep empathic understanding which enables me to see his private world through his eyes (Rogers, 1961, p.34).

Dans les soins centrés sur la personne, on remet au premier plan la personne, plutôt que sa maladie et sa situation de personne malade ayant besoin de soins. La personne, soutenue et appréciée dans son ensemble, est alors plus à même de maintenir une forme d'égalité de participation dans ses propres soins et un certain contrôle sur sa situation. N'étant pas réduite à une maladie, elle est appréciée dans toute sa personne humaine, avec son histoire et son identité unique. Cette identité, qui s'exprime à travers une histoire, des préférences, des valeurs, des croyances, devient déterminante dans la planification des soins et son savoir expérientiel est alors reconnu et intégré à la démarche de prise de décision, côte à côte avec l'expertise des soignants. « Cela signifie que la personne est reconnue comme une spécialiste d'elle-même, de son expérience en santé ainsi que des circonstances de sa vie, et les fournisseurs de soins de santé sont reconnus comme des spécialistes des pratiques de soins fondées sur des données probantes » (AIIAO, 2015, p.27).

Dans l'approche partenariat patient, on réfère au patient comme un membre à parts égales de l'équipe de soin. « La perspective du partenariat patient propose de considérer le patient comme un soignant. Considéré comme un acteur de ses propres soins, il devient dès lors logiquement un membre à part entière – un partenaire – de l'équipe de soins » (Flora et al., p.60). D'une approche de soins traditionnellement plus paternaliste, dans laquelle des soins sont offerts « au » patient, on tend vers des soins offerts « avec » le patient et ses proches.

Le guide d'implantation du partenariat de soins et service du RUIS de l'Université de Montréal définit le partenariat ainsi :

Relation de coopération/collaboration entre le patient, ses proches et les intervenants de la santé et des services sociaux (cliniciens, gestionnaires ou autres) qui s'inscrit dans un processus dynamique d'interactions et d'apprentissages et qui favorise l'autodétermination du patient, une prise de décisions libres et éclairées et l'atteinte de résultats de santé optimaux. Fondée sur la reconnaissance des savoirs de toutes les parties, cette relation consiste pour les partenaires à planifier, à coordonner les actions et à intervenir de façon concertée, personnalisée, intégrée et continue autour des

besoins et du projet de vie du patient (RUIS de l'université de Montréal, p.11).

Cette définition met en évidence le fait qu'un partenariat peut s'établir dans un contexte de soin bien que les rôles, les connaissances et la situation de chaque personne impliquée dans la coconstruction des soins soient différents. Par cette approche, on cherche à maintenir une relation égalitaire dans laquelle le patient et les soignants exercent une influence partagée dans la prise de décision entourant le choix des soins et leurs objectifs. Cette relation partenariale devient alors créatrice de connaissances et de solutions soutenant l'amélioration de la situation du patient ou l'atteinte de ses objectifs.

L'OMS, dans le *Cadre pour des services de santé intégrés centrés sur la personne* (OMS, 2015), élargit la coproduction des soins à l'échelle systémique en illustrant l'effet des partenariats entre les acteurs du système à grande échelle. Le système de santé, construit sur des relations égalitaires et réciproques, se transforme alors de manière organique et centrée avant tout sur les personnes et leurs connexions.

Définition – Coproduction de soins de santé : les soins dispensés dans une relation fondée sur l'égalité et la réciprocité entre les professionnels, les usagers des services, les familles et les communautés auxquelles ils appartiennent. La coproduction implique une relation à long terme entre les usagers, les dispensateurs et les systèmes de santé, l'échange des données, ainsi qu'une prise des décisions et une prestation des services qui deviennent communes (p.4).

Ainsi, on comprend que le partenariat, présent autant dans le pragmatisme que dans les soins centrés sur la personne, permet la coproduction de connaissances, à travers le développement d'une compréhension collective des situations et des solutions aux problèmes qui se présentent.

Pour se réaliser, ce partenariat implique une dynamique égalitaire par laquelle les partenaires participent et exercent une influence dans le processus de décision et de coconstruction auquel ils prennent part. Le partenariat proposé ici sous-entend donc que les partenaires sont égaux dans la démarche. Or, il peut sembler naïf de promouvoir une telle égalité dans la pratique sans y apporter certaines explications et nuances.

3.5.3. L'égalité dans le partenariat

Le partenariat mis de l'avant dans la démarche pragmatiste comme dans les soins centrés sur la personne implique que la personne en situation de vulnérabilité joue un rôle tout aussi important que celui des autres personnes impliquées dans la démarche d'enquête d'une situation. Il implique aussi que tous les partenaires de soins participent à la démarche sur un même pied d'égalité. Cette recherche d'égalité dans la participation à la démarche de prise de décisions, d'évaluation des enjeux éthiques, de coproduction des soins, semble aller de soi d'un point de vue théorique et moral, mais elle n'est pas simple à appliquer dans la réalité. D'abord, le contexte des soins est marqué par la situation de vulnérabilité et de dépendance d'une personne envers d'autres, de même que par des inégalités d'autorité et de notoriété entre les différentes professions de soins. Combiné aux multiples autres asymétries de pouvoir inhérentes aux structures et dynamiques sociales, il devient difficile de voir comment cette égalité théorique peut se matérialiser dans la pratique. Il convient donc d'explorer brièvement comment l'idée d'égalité est abordée dans le pragmatisme et dans les soins centrés sur la personne, et ce qu'elle implique au niveau des relations entre les partenaires de soin.

L'égalité dans la perspective pragmatiste et dans les soins centrés sur la personne

Dewey et Rogers partagent une vision particulièrement humaniste de l'accompagnement de la personne en situation d'apprentissage ou encore de soins, c'est-à-dire qu'en dépit de l'asymétrie potentielle de cette relation, engendrée par exemple par l'autorité de l'enseignant sur l'élève, ou encore par la relation de dépendance de la personne soignée envers la personne soignante, ils défendent l'importance d'aborder la relation dans une approche égalitaire. Ils avancent que pour favoriser le développement de l'individu, l'enseignant, ou le soignant, assurera mieux sa fonction en évitant d'adopter une posture de supériorité, au profit d'une posture d'accompagnement, plus égalitaire, dans laquelle on cherchera à créer une relation dans laquelle la personne en situation de soins ou d'apprentissage développe son pouvoir de réalisation, de décision et d'action (Daval, 2008).

L'idée de l'égalité est donc très présente dans les écrits de Dewey, tout comme dans l'approche pragmatiste, qui soutient une démarche démocratique de l'apprentissage et de

la résolution d'enjeux qui se présente dans la pratique. On délaissera donc une structure de résolution d'enjeux qui s'appuierait sur l'expertise d'un seul individu, au profit d'une démarche qui s'appuie sur l'expérience d'un ensemble d'individus interreliés dans un tout organique. Les relations interpersonnelles et les dynamiques transactionnelles qui s'opèrent entre les acteurs sont alors conçues comme un moteur de cocréation de connaissances et de réalisation. L'enquête est ainsi un projet collectif, fondé sur le besoin commun de résoudre une situation indéterminée en une situation déterminée. Faire évoluer la situation devient alors l'occasion pour les parties prenantes de participer à la résolution des enjeux pratiques et de créer des liens porteurs de changement, à travers une démarche délibérative et transactionnelle orientée vers l'atteinte d'objectifs communs : « The emphasis must be put upon whatever binds people together in cooperative human pursuits and results » (Dewey, 1997, p. 98).

De façon similaire, dans les soins centrés sur la personne, la production de soins dans une dynamique de partenariat prend assise sur une intention des parties prenantes de contourner les asymétries de pouvoir intrinsèques à la situation en offrant un contexte relationnel porteur pour le patient, « a partnership between the person and carer that ensures the person's own decisions are valued, in a relationship that is based on mutual trust, mutuality, is non-judgemental and does not focus on the balance of power » (McCormack, p.27). On cherche donc à construire une relation qui permet de compenser les limitations fonctionnelles d'un des partenaires en identifiant les buts du patient et en codéfinissant les moyens d'y arriver, pour en faire un projet commun à tous les partenaires de soins.

L'égalité de participation à la démarche vue sous l'angle du pragmatisme ou des soins centrés sur la personne ne vise pas seulement le patient, mais bien tous les partenaires de soins. Ainsi, la personne soignante doit pouvoir déployer ses capacités et son influence dans le processus des soins, et donc être aussi reconnue comme partenaire par le patient et ses proches, ainsi que par ses pairs soignants. On peut donc voir cette quête d'égalité dans la démarche partenariale sous trois angles : le patient face au soignant, le soignant face au patient et le soignant face aux autres soignants.

L'égalité patient-soignant

L'asymétrie de pouvoir inhérente à la relation entre le soignant et le soigné est notamment explorée par Ricoeur, qui propose que celle-ci peut être rééquilibrée par une dynamique relationnelle qui met l'humain en son centre. Autrement dit, en adoptant une approche centrée sur la personne :

Pour Ricoeur, la sollicitude suppose l'échange mutuel des estime de soi, la construction des relations à travers des interactions. Les relations sont éthiques lorsqu'elles arrivent à instaurer une règle de réciprocité qui réplique à la dissymétrie initiale, égalise l'agent et le patient. La voix de la sollicitude suppose que la pluralité des personnes, leur altérité les unes aux autres et les différences de position de pouvoir ne soient pas oblitérées par l'idée englobante et abstraite d'humanité (Brugère, 2014, p.40).

Ce souci d'égalité, particulièrement présent dans les soins centrés sur la personne, rejoint l'éthique du care, ou éthique du prendre soin. Celles-ci donnent une valeur morale et un rôle central aux relations interpersonnelles dans nos sociétés. Par la mise en valeur du travail de soin et la mise en évidence de l'inévitable vulnérabilité de toute personne, l'éthique du care met en évidence l'interdépendance qui caractérise les relations humaines, à l'échelle humaine comme à l'échelle sociétale (Paperman, 2012). Non seulement les humains sont-ils inévitablement égaux étant donné leur interdépendance, mais ils se définissent même par leur relation aux autres :

Carol Gilligan (1982) suggests that we should consider each of us as existing in 'attached' relationships. For Gilligan, each person is immersed in a web of ongoing relationships and being 'in relation' to another is a fundamental part of human existence. Persons are defined by their historical connections and relationships (McCormack & McCance, 2010, p.14).

Ainsi, l'éthique du care met en évidence cette idée que le pouvoir d'agir d'un individu est forcément un pouvoir soutenu par des relations d'interdépendance. L'éthique du care met ainsi en évidence la valeur morale du geste de soigner, du prendre soin et de la bienveillance. Mobilisée dans les soins centrés sur la personne, l'éthique du care permet aussi d'asseoir sur des fondements philosophiques l'égalité des personnes soignées face aux personnes soignantes dans ce réseau d'interdépendance qui caractérise notre société. La perspective de l'éthique du care offre un élément intéressant dans l'exploration d'un modèle intégrant éthique et soins centrés sur la personne, parce qu'elles proposent une

approche qui met les relations de soin et la recherche de l'égalité basée sur l'interdépendance des individus au centre de l'analyse éthique. Comme mentionné dans le deuxième chapitre, l'éthique appliquée selon une approche pragmatiste offre la souplesse pour intégrer cette dimension.

L'égalité soignant-patient

L'approche soutenue par les soins centrés sur la personne est souvent perçue comme suggérant une prise de pouvoir du patient *sur* les soignants. Or, bien que les écrits sur les soins centrés sur la personne mettent davantage l'accent sur la situation du patient, il serait exagéré de penser que ce modèle suggère, voire entraîne un renversement des pouvoirs. La relation partenariale a plutôt pour effet de mettre la contribution des deux parties sur un même pied d'égalité, mais aussi, par une dynamique relationnelle marquée par la réciprocité et la confiance, de permettre à tous les partenaires de soins d'exercer leur influence et leur autonomie. Le partenariat entre le patient et le soignant est ainsi vu comme une manière de créer un environnement sécuritaire dans lequel le soignant est reconnu dans son rôle et peut influencer la discussion selon ses connaissances et compétences. Cette dynamique de réciprocité dans la relation thérapeutique, selon une approche centrée sur la personne, est décrite ainsi par l'AIIAO (2015):

- a) le fournisseur de soins de santé en vient à connaître la personne complètement, y compris l'histoire de sa vie et ses objectifs de santé;
- b) le fournisseur de soins de santé respecte le fait que cette personne est une spécialiste d'elle-même et de sa vie;
- c) la personne arrive à un point où elle a confiance dans les connaissances et compétences du fournisseur sur les pratiques exemplaires en santé; et
- d) le fournisseur de soins de santé en vient à connaître dans quelle mesure la personne souhaite participer aux décisions sur ses soins pour sa santé et son bien-être (p.23).

Les écrits plus récents sur l'approche centrée sur la personne, et plus particulièrement sur *les personnes (People-centred care)*, mettent d'ailleurs plus clairement et explicitement en valeur le plein exercice des compétences des soignants et l'importance de considérer leurs besoins dans l'exercice de leurs fonctions :

In addition, health practitioners are people, and health care organizations and systems are made up of people. Their needs should also be considered, and they must be empowered to change the system for the better. That is, a

people-centred approach involves a balanced consideration of the rights and needs as well as the responsibilities and capacities of all the constituents and stakeholders of the health care system (WHO, 2007, p.5).

Cette précision met en évidence le caractère systémique de l'approche centrée sur la ou les personnes. On reconnaît que toutes les personnes impliquées dans le système des soins doivent être considérées et avoir une voix au chapitre, afin que le système qui soutient les soins évolue pour le mieux.

L'éthique du care, d'une manière plus philosophique, met en évidence l'interdépendance des individus au sein d'un même système, et propose de concevoir l'autonomie de tout individu dans sa dimension de dépendance et d'interconnexion :

for nurses to exercise their autonomy as a positive force in the enabling of effective quality care with patients, [...] there is a need to understand autonomy as 'interconnectedness'. The idea of autonomy as 'interconnectedness' is well established in the literature (Gilligan, 1982; Gadow, 1990; Agich, 1993; Tronto, 1993) and is based on the premise that people are sometimes autonomous, sometimes dependent and sometimes provide care to those who are dependent (Tronto, 1993) (McCormack et McCance, 2010, p.81).

Cette perspective soutient à nouveau l'idée que la relation thérapeutique permet à tous les individus impliqués, soignants et soignés, d'exercer leur autonomie, vue comme interconnectée, et de déployer leurs capacités.

L'égalité soignant-soignant

Enfin, l'égalité implique aussi une égalité entre les professions. L'approche centrée sur la personne rend essentiels la collaboration et le partenariat non seulement entre patient et soignants, mais aussi entre les soignants. Cette dimension est toute aussi importante pour le succès de l'approche, soit pour des soins qui soient optimaux pour les besoins du patient. La hiérarchisation des professions dans le réseau de la santé, quoi qu'elle tende à diminuer, demeure un obstacle majeur à la dynamique égalitaire dans les soins. Notamment, le statut des médecins (travailleurs autonomes) et leurs conditions d'exercice professionnel, qui diffèrent significativement des conditions d'emploi de tous les autres praticiens de la santé (employés), leur confèrent une autonomie et une notoriété qui peuvent se traduire par une asymétrie de pouvoir dans la dynamique de soins, notamment

la prise de décisions. Cette dynamique varie évidemment d'un milieu de soin à l'autre, d'une équipe à l'autre, mais demeure un enjeu généralement reconnu dans le milieu clinique.

La démarche d'enquête collective et réflexive proposée par l'approche pragmatiste offre une réponse pertinente au défi de l'hétérogénéité des pouvoirs interprofessionnels. Comme le souligne Aiguier (2017) :

on assiste depuis quelques années à l'émergence d'un nouveau type de professionnalisme en santé, qui dépasse le registre individuel et déontologique centré sur les valeurs et les comportements idéaux, au profit d'une approche plus collective (Engel et Prentice, 2013) et réflexive (Verkerk, De Bree et Mourits, 2007) intégrant la complexité des pratiques et du contexte socioprofessionnel dans lequel elles se déploient, ainsi que le caractère évolutif et pluriel de l'action (p.3).

Ainsi, on laisse de plus en plus place à une conception plus démocratique de la connaissance médicale, en valorisant les savoirs professionnels, de même qu'expérientiels. Comme mentionné précédemment, cela correspond à la vision pragmatiste d'une enquête collective au cœur de laquelle les relations sont créatrices de savoir.

En somme, l'égalité considération des perspectives et ressources que chaque partenaire amène dans la démarche est aussi présente dans le pragmatisme que dans les soins centrés sur la personne. Dans les deux cas, l'égalité est en quelque sorte rendue possible par la relation de partenariat qui se crée entre des individus qui, ensemble, cherchent à faire évoluer une situation vers une issue favorable et optimale.

3.5.4. Dialogue

À la lecture du présent chapitre, on comprend que les relations interpersonnelles sont au cœur autant d'une éthique appliquée dans une perspective pragmatiste que dans les soins centrés sur la personne. Bien que le dialogue ne soit pas en soi un concept mis de l'avant par Dewey, il est assez intuitif d'y voir une utilité dans l'actualisation de l'enquête dont le caractère interactionnel et interrelationnel a été exposé précédemment. Il n'est d'ailleurs pas rare de voir le concept de dialogue utilisé ou exploré par des auteurs du pragmatisme (Aiguier, 2017; Lacroix et al., 2017) ou des auteurs en éthique appliquée qui emprunte à

la perspective pragmatiste (Segers, 2018). Ainsi, le dialogue, conçu comme un échange de paroles et d'idées, est ici vu comme un moyen de mettre en œuvre un processus de réflexion collective, de délibération et d'échanges, menant éventuellement à une compréhension, une décision et une action consensuelle. En ce sens, il semble donc pertinent de l'explorer en tant qu'outil d'actualisation de l'approche pragmatiste et des soins centrés sur la personne.

Le dialogue est le moteur d'engagement, par la prise de parole, de toute personne impliquée dans la démarche : « Le dialogue est une forme spécifique de communication dont l'objectif est de « parler AVEC » l'autre » (Segers, 2018, p.14). Au fil de la conversation, il se construit un sens commun de la situation, une représentation de la réalité, qui évolue et se transforme. Dans une démarche pragmatiste, la réflexivité et le dialogue se nourrissent mutuellement pour mener à bien l'enquête sur une situation. Le dialogue donne à l'enquête son caractère transactionnel : « La perspective pragmatiste met donc de l'avant l'importance du dialogue conçu, non pas comme un simple échange de civilité, mais comme une véritable coconstruction de sens résultant de transactions entre les personnes » (Lacroix et al., 2017, p.4). Le dialogue permet ainsi de mettre en œuvre ces relations partenariales dans la résolution des situations, en soutenant une dynamique qui abolit, ou à tout le moins diminue, les asymétries de pouvoir et démocratise l'exercice de réflexion et de prise de décision.

Cette approche permet à une communauté de pratique de délibérer afin de co-construire ses finalités éthiques. Cette approche met l'accent sur la co-élaboration de valeurs et le pari que si les solutions sont co-élaborées à partir d'un sens partagé, elles subissent moins de résistances. Cette approche collaborative de l'éthique se fonde sur l'accompagnement de l'autre et le développement de compétences éthiques. Ainsi, l'accompagnement permet de « penser avec les gens plutôt que de penser pour eux. C'est cela une éthique qui ne fait pas la morale » (Malherbe, 2000 : 5) (Segers, 2018, p.6).

Ainsi, pour les acteurs en jeu, « s'habiliter à dialoguer, c'est du coup se doter de compétences morales » (Patenaude, 1996, p.iii).

Dans les soins centrés sur la personne, le dialogue a la même fonction, soutenir l'émergence d'une compréhension commune de la situation clinique, basée sur les connaissances et expériences de natures variées des partenaires de soins, pour arriver à

déterminer des soins qui seront adaptés à la situation et au patient, lequel aura à la fois au cœur et partenaire du dialogue.

Narrative communication involves sharing experiences and learning from each other. Telling and listening is a way of creating a common understanding of the illness experience, which, together with signs of disease, give the professional a good basis for discussing and planning care and treatment with the patient. Indeed, PCC starts with partnership building and includes sharing of information, shared deliberation, and shared decision making (Ekman et al, 2011, p.250).

Le dialogue n'est pas seulement une manière de faire évoluer et d'harmoniser la compréhension et l'action des partenaires de soins, il est aussi le point de départ d'une prise de pouvoir du patient sur sa situation. Ce pouvoir émerge d'une relation thérapeutique qui lui permet de puiser dans ses propres ressources pour évoluer à travers les enjeux de santé qu'il vit :

Giving the patient the opportunity to present her/himself as a person in the form of an illness narrative is the starting point for building a collaborative, equalitarian provider (care and treatment expert)-patient (person expert) partnership that encourages and empowers patients to actively take part in finding solutions to their problems (Ekman et al, 2011, p.249).

Le dialogue est par conséquent vu comme un élément indispensable dans l'exercice d'identification du diagnostic et du traitement. On reconnaît ainsi l'habileté dialogique et relationnelle des professionnels de la santé comme étant aussi indispensable que leurs connaissances techno-scientifiques : « According to this philosophy, a correct diagnosis is only partially dependent of the healthcare provider's clinical tasks, which need to be complemented with proper dialogue and interaction with patients in order to provide a more effective diagnosis » (Tomaselli et al., 2020, p.2).

Dans ces deux approches, le dialogue a une visée pratique. Il permet de générer une meilleure compréhension d'une situation, d'en retirer de nouvelles connaissances, de mener à une décision consensuelle et délibérée, et de déterminer l'action à poser. Ainsi, le dialogue permet ultimement aux participants de la situation d'augmenter leur pouvoir d'agir. En ce sens, le dialogue évolue naturellement vers la prise de décision partagée, qui ressort comme un élément d'autant plus central, significatif et caractéristique au sein des deux approches, particulièrement dans le contexte clinique. Ce passage est

particulièrement révélateur de la cohabitation des soins centrés sur la personne et d'une approche pragmatiste de l'éthique dans le contexte des soins :

The care situation focuses on the facilitation of a person's decisionmaking through the consideration of his or her values, experiences, moral principles and concerns. If each care situation is approached as a unique interaction and that the focus is on the interaction with *that* patient at *that* time, then ethical standards can be maintained based on the individual's life plan, with broader political factors acting as influences rather than controls (McCormack & McCance, 2010, p.14).

On y souligne la singularité des situations, l'importance de déterminer les actions en fonction des éléments qui la composent (les personnes, comme les éléments contextuels) et de leurs interactions, la prise en compte de la dimension politique et sociale. Les soins centrés sur la personne ajoutent l'accent sur l'individu soigné et ses projets de vie. Le dialogue, étant donné son rôle essentiel dans une prise de décisions qui se veut inclusive et partenariale, se présente donc comme un outil privilégié de l'enquête pragmatiste autant que des soins centrés sur la personne.

En somme, il apparaît que le partenariat n'est pas seulement une manière pour les acteurs d'être en relation, d'entrer dans une démarche de coconstruction des connaissances, de développer une compréhension commune d'une situation, elle est aussi une manière de mobiliser et d'engager les parties prenantes dans la prise de décision et la mise en œuvre des actions qui en découlent. Par la création et le maintien d'une dynamique de partenariat, à travers un processus de réflexion collective et dialogique, les acteurs en jeu arrivent à prendre du pouvoir sur une situation complexe, de même qu'à équilibrer les pouvoirs entre eux. En ce sens, la réflexivité et le partenariat, qui ont fait l'objet des deux groupes conceptuels explorés jusqu'à maintenant, agissent comme levier de développement des capacités des individus à agir et à s'adapter face aux changements qui surviennent dans leur milieu. Suivant cette idée, le dernier et prochain groupe conceptuel que nous allons explorer porte sur la capacitation.

3.6. Troisième groupe conceptuel : capacitation et pouvoir d'action

À la lumière des sections précédentes, il apparaît qu'autant l'éthique dans une perspective pragmatiste que les soins centrés sur la personne proposent une démarche qui nécessite et favorise le déploiement des capacités des individus. Parfois réflexives, tantôt

d'autodétermination, toutes les capacités qui permettent aux participants d'actualiser leurs ressources intrinsèques et de les mettre à profit dans la transformation d'une situation seront mobilisées. On ne s'étonnera pas d'apprendre que Dewey et Rogers partageaient la conviction que chaque humain détient les capacités et ressources intrinsèques pour se réaliser et agir sur son environnement. Ils avaient tous deux une vision profondément humaniste et positive des individus. Les êtres humains sont des êtres capables de réfléchir, d'agir et d'influer sur leur environnement, et chaque personne détient un potentiel à développer et une capacité d'apprendre par l'expérience. Dans les mots de Rogers: «It is the urge which is evident in all organic and human life – to expand, extend, become autonomous, develop, mature – the tendency to express and activate all the capacities of the organism, to the extent that such activation enhances the organism or the self» (1961, p.35).

Suivant cette idée, il convient d'explorer le concept de **capacitation** selon les deux approches qui nous intéressent. La capacitation exprime un mouvement dynamique par lequel un individu développe ou déploie ses capacités, le « pouvoir *de* – donc la capacité d'action ou l'*empowerment* » (Marchildon, 2019, p.5). Le concept de capacitation mobilise donc celui de pouvoir, ici le **pouvoir d'action**, qui sera aussi exploré dans cette section, principalement à la lumière des différentes manières de le concevoir dans le milieu des soins. Pour aborder ce sujet, je ferai appel à la typologie du pouvoir développée dans Marchildon (2017) et qui prend la forme d'un continuum allant du « pouvoir *sur* » - envisagé comme étant un pouvoir qu'une personne a sur une autre, soit un pouvoir coercitif et contraignant, par opposition au « pouvoir *de* » et au « pouvoir *avec* ». Le « pouvoir *de* », qui consiste au pouvoir de faire, d'agir et de déployer ses capacités. Le « pouvoir *avec* » qui réfère plutôt à « un pouvoir-coaction, qui s'inscrit pour sa part dans une logique positive et capacitante » (Marchildon, 2017, p.8).

3.6.1. La capacitation dans l'approche pragmatiste

Une éthique pragmatiste vise à outiller les acteurs à la résolution des problèmes qui se présentent à eux, non pas en appliquant des principes ou comportements dictés d'avance, mais en appliquant une méthode d'apprentissage et de résolution de problème qui se déploie en continu. Celle-ci prend forme à travers la création d'espaces réflexifs,

délibératifs et participatifs, et elle fait place à la coproduction de connaissances en situation. Ainsi : « La visée de l'éthique et de sa pédagogie n'est pas de se référer à des normes communes ou à des procédures standardisées, mais plutôt de favoriser l'expérimentation, par les apprenants, de leur capacité à produire collectivement des solutions en situation par une enquête » (Lacroix et al., 2017, p.131).

Le principe de capacitation des acteurs dans une perspective pragmatiste se traduit dans toutes les dimensions du déploiement de cette approche dans la pratique : dans la formation, dans les méthodes d'interventions en éthique, et dans les conditions identifiées comme favorables à son déploiement. Dans l'intervention, notamment, cette idée de capacitation se traduit par une approche démocratique de l'éthique, dans laquelle chaque acteur impliqué joue un rôle dans la prise de décisions. À l'opposé d'une approche dans laquelle une personne en situation d'autorité, ou vue comme experte, détiendrait la vérité en ce qui a trait à la meilleure action à poser, on verra plutôt la réponse adéquate à une problématique comme le fruit d'une coconstruction. Selon cette logique, on verra le rôle du conseiller en éthique comme celui d'un facilitateur de la réflexion et de l'enquête collectives, du dialogue et de la participation des parties prenantes d'une situation à sa résolution. En ce sens, le conseiller en éthique soutiendra la mobilisation des ressources en place dans la situation et chez les personnes impliquées : « Il s'agit aussi de rendre les acteurs attentifs aux conditions par lesquelles ils vont pouvoir mettre en œuvre collectivement un agir adéquat en situation, autrement dit de les capaciter (Bégin, 2015 : 85-111) pour qu'ils développent un réel pouvoir d'agir » (Aiguier, 2017, p.8). La démarche pragmatiste est donc capacitante en ce qu'elle propose un processus dynamique par lequel une personne, en s'associant avec d'autres personnes, développe ses capacités d'agir de manière située et adaptée au contexte en transformation dans lequel elle évolue et les exerce.

La vision de Dewey du pouvoir est intimement liée à celle de capacitation :

Dewey defines power as the “effective means of operation; ability or capacity to execute . . . It means nothing but the sum of conditions available for bringing the desirable end into existence.” (...) This definition of power as the capacity to execute desired ends is broadly consistent throughout Dewey's career (...) This definition suggests intentionality and emphasizes “power to” rather than “power over.” Moreover, power carries a positive valence: it is power to do work and accomplish things in the world (Hildreth, 2009, p.786).

Cette conception positive et constructive du pouvoir s'avère très utile dans le contexte des relations de soins, en ce qu'elle ouvre la porte à une approche beaucoup plus collective et organique du pouvoir, ce qui revêt le potentiel de prévenir certaines difficultés et impasses dans la prise de décisions cliniques et le processus d'évaluation éthique des situations.

3.6.2. La capacitation dans les soins centrés sur la personne

La philosophie des soins centrés sur la personne, qui s'appuie notamment sur des fondements aristotéliens, met en valeur la personne qu'est le patient, en tant qu'être humain, avec ses capacités intrinsèques et son pouvoir d'agir sur sa situation, sur sa condition, et ce, même si malade ou affaibli. Cette idée est même identifiée comme le fondement même de l'approche: « Persons not only have needs but they are repositories of capabilities and resources that can be engaged, and this is the point of departure in PCC [Person-Centered Care] » (Tomaselli et al., p.2).

Le terme capacitation n'est pas utilisé à proprement dit dans l'approche des soins centrés sur la personne, du moins pas dans les sources explorées dans le cadre de cette analyse. L'idée du développement des capacités des personnes, particulièrement des patients, et de la prise de pouvoir sur leur situation, est néanmoins omniprésente. Dans les soins centrés sur la personne, on s'intéresse plus particulièrement à l'autodétermination de la personne, de même qu'à son autonomisation. L'autodétermination réfère au pouvoir d'un individu de choisir et d'exprimer ses préférences, ses objectifs et les moyens par lesquels il souhaite y arriver. L'autonomisation est un processus par lequel une personne développe sa capacité à gérer sa condition de manière autonome et de ce fait, à exercer un plus grand pouvoir d'action dans sa vie avec la maladie.

Dans les guides de pratiques des soins centrés sur la personne, on met clairement l'accent sur la capacité des patients à participer à leurs soins, en affirmant l'importance de les soutenir dans leur autodétermination, autant que dans leur autonomisation. On utilise les termes *empowerment*, habilitation, engagement, autonomisation, participation, partenariat, prise en charge, etc. pour référer à cette idée que le patient détient des connaissances, des informations, des capacités, voire une expertise (Flora et al., 2016, p.61), qui doivent être mobilisées dans la coconstruction des soins qui le concernent. Par

exemple, dans le guide de l'AIIAO, on recommande de « Bâtir des relations habilitantes avec la personne afin de favoriser sa participation proactive et significative à titre de partenaire active [*sic*] dans la prise en charge de ses soins » (AIIAO, 2015, p.26). La recommandation est accompagnée d'une liste de comportements encouragés pour soutenir l'habilitation de la personne en contexte de soins :

Démontrer de l'intérêt pour la personne complète;

Prendre le temps d'être présent et d'écouter activement (sans jugement) afin de connaître la culture, la spiritualité, les valeurs, les croyances, les désirs, les intérêts, les circonstances de la vie et l'expérience en santé de la personne (priorités, préoccupations et préférences);

Faciliter les choix et soutenir l'autonomie de la personne, en plus de démontrer que l'on croit en sa capacité de prendre des décisions pour sa santé, etc. (AIIAO, 2015, p.27).

Dans le guide d'implantation du RUIS de l'Université de Montréal, le partenariat dans les soins est défini comme suit :

Ainsi, il ne s'agit plus uniquement de prescrire, ni même d'informer ou de tenir compte des besoins du patient. Il s'agit de l'impliquer dans son processus de soins, de l'accompagner dans le développement de ses propres compétences et connaissances afin qu'il puisse prendre des décisions éclairées relativement à son traitement et à ses soins et d'augmenter progressivement sa capacité d'autodétermination. De fait, le partenariat de soins et de services s'impose comme l'approche la plus apte à répondre aux préoccupations et défis actuels de notre société en matière de santé (RUIS Université de Montréal, p.8).

Le partenariat se traduit ici par un accompagnement dans le développement des capacités de la personne à intervenir, déterminer et agir dans le cadre de ses propres soins et sur sa situation. Cette définition intègre l'idée que le partenariat est capacitant pour le patient, c'est-à-dire qu'il augmente son « pouvoir *de* », et qu'il permet cette capacitation par la coaction, soit le « pouvoir *avec* » (Marchildon, 2017, p.8).

Dans les soins centrés sur la personne, on met aussi beaucoup l'accent sur la réalisation et l'expression de l'identité de la personne (*personhood*) qu'est le patient. À travers la relation thérapeutique, le patient exerce son pouvoir d'expression, de choix sur son avenir, son pouvoir d'être et de penser en dépit des limitations qui lui sont imposées par sa condition de santé. Le rôle de la réflexion est alors ramené à sa fonction existentielle pour l'humain :

Berlin's idea of a person is one of being self-determined, contributing to and co-creating the social world and doing this through the making of rational choices and reflection on second-order desires. Even though a person may be no longer free to do what he [*sic*] wants to do (because of a disabling illness *for example*) his 'will' may remain as free as he was before. Although the person cannot turn his desires into actions, he is still free to form those desires and determine possible actions as freely as if his freedom of action had not been impaired (Frankfurt, 1989: 70) (McCormack & McCance, 2010, p.8).

Cette idée fait un lien avec la proposition de McClimans et al. (2011) d'identifier la valeur de dignité comme un des fondements des soins centrés sur la personne, laquelle comporte une dimension existentielle pour l'humain, qui se caractérise par sa capacité de réflexion et d'autodétermination. Cette proposition est intéressante parce qu'elle englobe à la fois l'idée de réflexivité et de capacitation. La capacitation ne réfère alors pas seulement à la capacité d'action à proprement dit, mais intègre l'expression des buts et des moyens pour y arriver, en relation avec des partenaires qui contribueront à rendre possible l'atteinte de ces buts.

Bien que la capacitation dans les soins centrés sur la personne soit davantage axée sur le patient, elle intègre néanmoins l'idée que la relation est mutuellement bénéfique pour les soignants autant que pour les personnes soignées, à travers la démarche réflexive et collective qui soutient l'actualisation des capacités du patient et de sa personne :

Furthermore, it has been argued that sustaining a relationship that is nurturing to both nurse and patient, requires valuing of self, moral integrity, reflective ability, knowing of self and others and flexibility derived from reflection on values and their place in the relationship (McCormack, p.27).

Ainsi, la relation thérapeutique est capacitante pour toutes les parties prenantes qui, en agissant ensemble, augmentent leur potentiel de réalisation et l'exercice de leur autonomie dans la construction des soins.

À la lecture de la présente section sur la capacitation, de même que de celle sur l'égalité dans le partenariat, on peut voir qu'autant la démarche pragmatiste que les soins centrés sur la personne remettent en question, directement ou indirectement, la conception et les dynamiques de pouvoir au sein d'une situation. Pour soutenir l'harmonisation d'une approche de l'éthique et des soins centrés sur la personne, il semble donc essentiel

d'apporter quelques nuances et précisions sur le sujet du pouvoir d'action, notamment à la lumière des différentes manières de le concevoir dans le contexte des soins.

3.6.3. Pouvoir d'action

Le « pouvoir » des patients est aujourd'hui souvent abordé sous l'angle du principe d'autonomie. Ce principe a joué un rôle clé dans le nécessaire rééquilibrage des asymétries de pouvoirs entre patients et soignants, à la suite des nombreux abus engendrés par une approche paternaliste de la médecine. Le principe d'autonomie est traditionnellement compris comme le droit d'un individu à faire des choix pour lui-même afin d'orienter sa vie d'une manière qui reflète les objectifs, les préférences et les valeurs qu'il considère comme significatifs pour lui-même (Ells & al., 2011, p.83). Cette définition met l'accent sur le droit à l'autodétermination dans les soins, l'autorité du patient de consentir et de refuser une intervention médicale et ce, sans interférence indésirable de la part d'autrui. Cette définition commune du principe d'autonomie est toutefois incomplète en ce qu'elle néglige la responsabilité positive des soignants de soutenir les patients dans le renforcement d'un sentiment d'indépendance et d'un niveau de contrôle optimal sur leur état. Ainsi, le principe d'autonomie « includes obligations to maintain capacities for autonomous choice in others while allaying fears and other conditions that destroy or disrupt their autonomous actions » (Beauchamp et Childress, 1979, p.125). Bien que le discours récent sur le respect de l'autonomie soit plus explicite quant à la promotion et au soutien des choix autonomes des patients, différentes interprétations subsistent dans la culture clinique et influencent la façon dont l'autonomie est comprise par les acteurs des soins, incluant les patients et leurs familles (Ells & al., 2011). Cette confusion dans les termes engendre des défis significatifs dans la relation thérapeutique et accentue les enjeux éthiques dans la pratique.

La primauté du principe d'autonomie dans la pratique médicale s'accompagne d'autres transformations sociales qui ont aussi contribué à générer un certain renversement de la dynamique de pouvoir entre patients et soignants, notamment: le renforcement des droits individuels, l'accès à l'information, les développements techno-scientifiques dans le domaine médical, et une pression accrue de rendre la pratique clinique inclusive et respectueuse de la diversité des cultures, des croyances et des religions. Ce phénomène se

traduit notamment par un mouvement de consumérisme médical (Ilfie et Manthorpe, 2020) : les patients ou leurs proches contestent l'autorité des médecins, remettent en question leur jugement professionnel, connaissent les traitements disponibles grâce à un accès accru à l'information et réclament certains services et traitements selon ce qu'ils considèrent et comprennent être appropriés, voire préférables, indépendamment de ce qui leur est proposé par l'équipe médicale. Dans ce contexte, le principe d'autonomie peut être vu comme un atout moral pour les patients, qui obligerait les médecins ou d'autres professionnels de la santé à agir contrairement à leur jugement professionnel (Ells & al., 2011, p.84).

Ces facteurs contextuels peuvent faire en sorte de favoriser une relationnelle contractuelle davantage que thérapeutique entre les patients et les soignants. Le patient est perçu comme un client et les soignants croient devoir lui accorder toute demande, à défaut de quoi ils pourraient se voir poursuivis en justice ou être perçus comme agissant à l'encontre du respect de l'autonomie des patients. Cette tendance sera d'autant plus forte si les professionnels de la santé doutent du soutien qu'ils obtiendront de l'organisation dans leurs décisions ou pire, si les orientations à suivre sont contradictoires, selon qu'elles sont émises par un département ou un autre. Cette dynamique est susceptible de pousser les soignants à accepter des demandes de patients, et ce, même lorsqu'elles ne leur semblent pas cohérentes ou pertinentes d'un point de vue médical. Il peut alors apparaître une tension, chez les soignants, entre le respect des préférences, des valeurs et des besoins particuliers des individus dans les soins, qu'on associe aux soins centrés sur la personne et au respect de leur autonomie, et d'autres valeurs ou principes, tel que la pertinence clinique, la non-malfaisance, la justice distributive, etc. Ultimement, les malentendus quant aux rôles et aux attentes de chaque partenaire de soins nuisent à la relation thérapeutique et isolent autant les patients que les soignants dans la prise de décisions.

L'approche centrée sur la personne, encore souvent appelée approche centrée sur le patient, est parfois perçue comme accentuant ces malentendus, en faisant la promotion aveugle des droits et des choix individuels, au détriment de toute autre considération, telle que la pertinence des soins, l'intégrité des professionnels ou la justice distributive. Ainsi, les situations décrites ci-dessus peuvent être perçues comme des démonstrations

des limites des soins centrés sur les personnes, voire démontrer que son application se fait au détriment des soignants (ex. : de leur autonomie professionnelle), de la société (ex. : bon usage des ressources limitées en santé), voire des patients eux-mêmes (futilité des soins, non-malfaisance, dignité, etc.). On peut alors percevoir une divergence entre une approche de l'éthique de type pragmatiste, qui soutient la prise en compte d'un ensemble de dimensions dans une situation, de l'échelle individuelle à l'échelle sociétale, et la démarche de soins centrés sur la personne, souvent comprise comme se restreignant à défendre les choix et les préférences de l'individu. Or, les soins centrés sur la personne n'encouragent pourtant pas de répondre à toutes les demandes des patients. Comme dans l'approche pragmatiste qui propose une démarche de coconstruction des connaissances, les soins centrés sur la personne proposent un partage des responsabilités et des idées dans la coconstruction des plans de traitement et de soins : « A mutual health plan is to be agreed upon and has to be updated continuously and documented. Thus, responsibilities are equally distributed between the patient and the provider/s » (Tomaselli et al., 2020, p.2). L'approche soutient la prise de décisions partagée, qui implique que toute personne qui y participe se sent confortable de contribuer par ses connaissances et son expertise. McClimans et al. (2011) illustrent cette idée en la rattachant aux valeurs de dignité et de respect qu'ils identifient comme fondement des soins centrés sur la personne :

Sometimes respect and dignity require clinicians to challenge patients, and sometimes patients must challenge clinicians. Thus, the Kantian model of respect and dignity provides clinicians with a significant role in decision making and undermines the consumerist model's straightforward acceptance of patient choices (p.915).

Une relation dans laquelle tous les partenaires de soins se sentent libres d'exprimer leur perspective et leur évaluation de la situation, dans une dynamique dialogique, s'avère ainsi davantage garante du respect et de la dignité des patients.

Si les modèles de soins centrés sur la personne varient, il est néanmoins évident que la notion de relation est au centre de l'approche. Comme nous l'avons vu dans le présent chapitre, la relation qui se crée entre les soignants et le patient, et la dynamique délibérative et réflexive qui s'opère entre eux, permet au patient de développer son pouvoir *de* et ce, *avec* l'équipe de soins. La confusion semble donc émerger de problèmes d'interprétation, notamment du principe d'autonomie, qui tend à le faire s'éloigner de la

perspective de capacitation et de pouvoir *avec*, pour les limiter à la promotion d'une autonomie individuelle et individualiste, à un « pouvoir *sur* ». En réponse à cette confusion, Ells & al. (2011) proposent d'utiliser, dans le déploiement des soins centrés sur la personne, la notion d'autonomie *relationnelle*, qui ancre l'autonomie dans leurs relations sociales (p.84) : « In a relational approach, autonomy emerges *within* and *because* of relationships (Nedelsky 1989) » (Ells & al., 2011, p.85). Cette formulation de l'autonomie s'harmonise particulièrement bien avec la notion de « pouvoir avec » et l'idée de coaction :

la notion de « pouvoir avec » procède d'une logique fort différente de celle de domination ou de coercition à laquelle on cantonne souvent le pouvoir. Le pouvoir *avec* s'inscrit plutôt dans une logique de coaction, qui dépasse le simple consentement ou compromis : il n'implique rien de moins que l'intégration, c'est-à-dire l'action concertée en vue de satisfaire les besoins de toutes les parties impliquées (Follett, 1924 : 184-185) (Marchildon, 2017, p.7).

Ces deux concepts, le « pouvoir avec » et l'autonomie relationnelle, sont ainsi des instruments clé dans la construction d'un environnement capacitant pour les partenaires de soins.

L'approche pragmatiste n'est pas seulement similaire aux soins centrés sur la personne à travers la notion de capacitation, elle est aussi complémentaire. Comme abordé précédemment, la démarche pragmatiste permet aux acteurs de coconstruire des connaissances et de codéterminer l'action. À la différence des soins centrés sur la personne, la démarche pragmatiste porte d'abord et avant tout un regard sur la situation, plutôt que sur le patient et la relation thérapeutique. Sans exclure cet élément central des situations qui surviennent en contexte clinique, l'éthique pragmatiste portera d'entrée de jeu un regard sur les relations et les interactions entre *toutes* les parties prenantes de la situation et leur environnement. Cet aspect est intéressant parce qu'il permet plus facilement d'élargir la dimension relationnelle, et de ce fait de la capacitation, pour y inclure tous les acteurs et éléments d'un même système sans pour autant négliger les impératifs, inhérents à la situation clinique, de soigner la personne vulnérable. Ainsi, face à des demandes de patients perçues comme contraires aux pratiques et connaissances médicales, qui sont par exemple jugées futiles d'un point de vue médical, voire nuisibles, l'approche pragmatiste offre une perspective potentiellement plus aidante pour le groupe

en place que ne le fait les soins centrés sur la personne. Elle permettra la prise en compte de toutes les couches d'un système dans la résolution des enjeux. Quant à eux, les soins centrés sur la personne, par l'établissement d'une relation de confiance et « capacitante » avec la personne soignée, ont le potentiel de réduire les malentendus et d'éviter l'impasse dans le processus de prise de décision. Dans cette perspective, la combinaison des deux approches a le potentiel de prévenir et résoudre les obstacles dans la coconstruction des soins, en limitant les angles morts et les malentendus dans la prise de décisions.

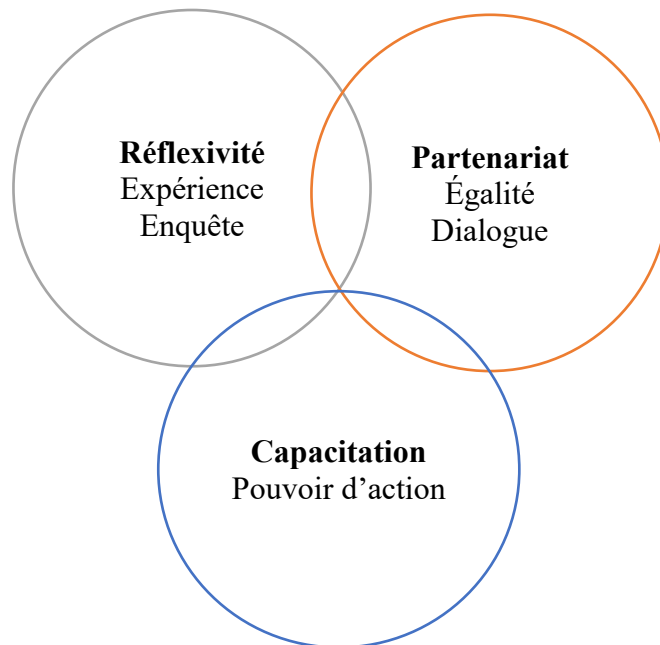
En guise de conclusion de cette section, la réflexivité et le partenariat, lorsqu'articulés dans une démarche collective d'enquête et de résolution des situations, agissent comme mécanisme d'actualisation des capacités des individus d'agir et d'influencer leur milieu, de manière collective. Ce processus de capacitation implique que tous les acteurs de soins - soignants, patients, familles, gestionnaires - soient soutenus dans l'exercice de leur autonomie, conçue non plus comme une autonomie individuelle et autarcique, mais plutôt comme une autonomie relationnelle. La capacitation qui, autant dans l'approche pragmatiste que dans les soins centrés sur la personne, s'appuie sur la dimension relationnelle et interdépendante de l'action individuelle, devient alors un concept central dans la proposition d'un modèle qui intègre les deux approches. La capacitation a le potentiel d'éviter un glissement des approches vers une interprétation et une application strictement centrée sur le patient et son autonomie individuelle, ainsi que sur l'exercice de son pouvoir *sur* d'autres. La capacitation, en favorisant l'exercice d'un « pouvoir avec », augmente les possibilités et les avenues de soins pour le patient, autant que pour les soignants, et fait valoir la dimension relationnelle de toute démarche de soins.

À travers ce chapitre d'analyse, il a été possible d'explorer des similarités importantes entre deux approches qui sont pourtant souvent perçues comme étant de nature distincte, autant dans leurs fondements que dans leurs mises en pratique. Le prochain chapitre explore comment ces deux approches peuvent s'imbriquer au sein d'un même modèle.

4. CHAPITRE 4 : DISCUSSION SUR UN MODÈLE ORGANISATIONNEL INTÉGRÉ

À l'amorce de ce travail d'analyse, j'ai proposé d'explorer en quoi consisteraient les bases d'un modèle organisationnel intégrant l'éthique, selon une approche pragmatiste, et les soins centrés sur la personne. Au fil de l'analyse, j'ai pu identifier trois groupes conceptuels autour desquels s'articulent les convergences entre ces deux approches. Au terme de l'analyse, il me semble pertinent de proposer ces trois groupes conceptuels comme piliers d'un modèle organisationnel intégrant éthique et soins centrés sur la personne. La figure ci-dessous illustre l'interaction entre les trois groupes conceptuels et les éléments qu'ils mobilisent plus particulièrement. Le chevauchement des trois groupes illustre leur interconnexion et leur interdépendance, formant une seule et même figure, à l'image d'un modèle intégré.

Éthique et approche de soins centrés sur les personnes : un modèle organisationnel articulé autour de 3 groupes conceptuels



La présente section expose, dans un premier temps, les conclusions qui ressortent de l'analyse présentée au chapitre précédent, à la lumière de ces groupes conceptuels. Dans un deuxième temps, seront discutés les facteurs organisationnels favorables ou essentiels à la mise en œuvre d'une approche de l'éthique de type pragmatiste et des soins centrés sur la personne.

Réflexivité, singularité de l'expérience et enquête

Autant dans une éthique appliquée selon une perspective pragmatiste que dans les soins centrés sur la personne, chaque situation est vue comme unique et méritant d'être abordée dans l'expérience même de celle-ci. Le pragmatisme, plus particulièrement, propose une démarche qui prend la mesure de chaque expérience, dans sa singularité, à travers une posture d'enquête soutenue par la réflexivité. Que ce soit face à une situation complexe d'un point de vue éthique ou plus généralement dans le développement de la pratique et des connaissances, les acteurs impliqués seront encouragés à s'ouvrir aux informations émergentes, à reconstruire la signification des événements en cours et à adapter leurs actions d'une manière qui leur permet d'avancer collectivement. Dewey concevait déjà cette approche comme particulièrement pertinente dans le contexte de soins se voulant adaptés à chaque situation et ce faisant, à chaque personne :

Dans l'exacte mesure où le médecin est un artiste dans son travail, il attend de sa science, quel que soit son degré d'exactitude et d'exhaustivité, qu'elle lui fournisse des outils pour enquêter sur le cas individuel en question et il attend des méthodes de prédiction qu'elles livrent une stratégie permettant de traiter le cas particulier qui se présente à lui. Quelle que soit l'étendue de son savoir, plus il aborde les cas individuels avec un cadre nosographique type et avec un protocole thérapeutique standard, plus il régresse et redescend au niveau de la routine mécanique. Son intelligence et son action deviennent rigides et dogmatiques au lieu de rester libres et souples (Dewey, 2014 [1920], p.143-144).

On observe ainsi une convergence entre la posture d'enquête et de réflexion proposée dans le pragmatisme, qui cherche à identifier la meilleure action à poser dans une situation singulière, et l'approche proposée par les soins centrés sur la personne, qui implique de chercher à connaître le patient comme personne, son environnement, sa situation, afin de construire avec lui des soins qui lui soient adaptés. La réflexivité soutient la redéfinition constante des pratiques et des croyances des partenaires de la démarche de soins, à la lumière de l'évolution de la situation, des besoins et des objectifs du patient et de ses proches :

Schoenhoffer (2002) infers that 'the intentionality of the nurse consisted of more than simple intent, but involved commitment an openness to larger possibilities' (p. 36). Reflected in this account is a commitment from the nurse to do what is right for the family, which did not align with the goal that she started out with (McCormack & McCance, 2010, p.52).

Dans les deux approches, on cherche alors à poser l'action la plus adéquate en réfléchissant à la signification des éléments de la situation et à sa propre posture dans l'expérience.

L'analyse a permis de soulever certaines distinctions entre les deux approches. D'abord, la réflexivité est un concept commun aux deux approches, mais davantage mobilisé et promu dans le pragmatisme. La combinaison des deux approches est donc à la fois cohérente et complémentaire, car elle permet de valoriser de manière plus explicite la réflexivité dans le modèle des soins centrés sur la personne. Ce faisant, on valorise la posture d'ouverture et de curiosité chez tous les partenaires de soins, laquelle est nécessaire dans l'adoption d'une approche de soins adaptée au contexte et à l'univers unique et évolutif des individus.

Ensuite, l'objet principal de l'enquête n'est pas tout à fait le même selon qu'on se situe dans une démarche pragmatiste ou une démarche de soins centrés sur la personne. Au niveau du pragmatisme, le cadre de l'enquête se situe au niveau de la situation, et de tous les éléments qui la composent, alors que dans les soins centrés sur la personne, le cadre est plutôt centré sur la personne qu'est le patient et l'univers qui l'accompagne, ainsi que sur la relation entre la personne soignée et la personne soignante. La perspective pragmatiste étend la portée de la réflexivité à davantage de dimensions qui se rattachent à l'action : le milieu, l'organisation, la société. Ainsi, l'enquête et la réflexivité, telles que mises au premier plan dans l'approche pragmatiste, permettront de soutenir plus solidement l'intégration de l'ensemble des considérations contextuelles et situationnelles dans la situation de soin, afin d'aboutir avec des choix de soins adaptés aux personnes soignées, tout comme au contexte complexe des soins.

Partenariat, égalité et dialogue

Le partenariat, qui prend forme à travers une participation égalitaire et complémentaire des partenaires dans la poursuite d'objectifs communs, joue un rôle et détient une fonction semblable selon qu'il soit abordé sous l'angle du pragmatisme ou des soins centrés sur la personne. Le vocabulaire propre aux soins centrés sur la personne et à ses différentes déclinaisons, notamment l'approche « partenariat patient » et les soins centrés sur *les* personnes, fait référence de manière nettement plus explicite et récurrente à l'idée

de partenariat que ne le fait le pragmatisme. L'approche, en tant que modèle de soins, fournit aussi davantage d'outils concrets pour soutenir une relation partenariale avec des patients, tout en tenant compte de leur état de santé. Dans la pensée de Dewey et dans le pragmatisme, la dimension relationnelle de l'enquête est néanmoins tout aussi centrale. Pour transformer et résoudre une situation, les acteurs entrent dans une dynamique collaborative, partenariale et même transactionnelle. L'approche pragmatiste offre une perspective élargie de la dimension relationnelle qui, dans un contexte de soins, permet d'aller au-delà de la relation patient-soignant, pour y inclure toutes les parties prenantes de la situation, vues comme un collectif. D'une part, le pragmatisme permet d'apprécier tout le mouvement d'apprentissage et de transformation d'un groupe, dans un processus transactionnel menant ultimement à un choix d'action et à un développement des pratiques. D'autre part, les soins centrés sur la personne rappellent la valeur de l'expérience des patients vus non pas comme des receveurs passifs de soins, mais plutôt comme des partenaires de soins, qui détiennent des connaissances et un savoir expérientiel complémentaires au savoir des soignants et indispensables dans la prise de décisions clinique et la coconstruction des soins. Dans les deux approches, le dialogue est un instrument essentiel du partenariat qui se développe entre les individus. Il soutient la dimension collective et égalitaire de la réflexion et de la définition des soins.

Les deux approches sont sensibles aux asymétries de pouvoir inhérentes aux situations de la vie sociale et positionnent la dimension relationnelle et dialogique, qu'elle soit partenariale ou transactionnelle, comme une manière de contourner et transformer ces inégalités. Ainsi, les deux approches s'appuient sur une philosophie similaire, caractérisée par une vision démocratique et égalitaire du développement, qui valorise l'expérience et les capacités des individus dans la construction d'une signification commune des situations (Dewey, 2014 [1920], p.155). Cette perspective enrichit le sens donné au partenariat dans les soins, l'enracine dans un fondement philosophique et lui confère une utilité pratique qui s'étend de l'échelle individuelle à l'échelle des systèmes.

Capacitation et pouvoir d'agir

En cohérence avec cette vision humaniste des personnes et des situations, autant les soins centrés sur la personne que l'éthique selon une approche pragmatiste s'appuient sur la

tendance naturelle des individus à se réaliser et à actualiser leurs capacités, afin d'augmenter leur pouvoir d'agir dans une situation. À cet égard, les soins centrés sur la personne rappellent d'entrée de jeu que l'asymétrie de pouvoir entre les patients, en situation de vulnérabilité, et les soignants nécessite une stratégie de capacitation des acteurs qui soit elle aussi asymétrique. La démarche se concentre principalement sur la capacitation du patient, ou plus précisément sur son autonomisation, son autodétermination et le déploiement de son agentivité. L'approche pragmatiste ajoute une perspective complémentaire, en s'intéressant au pouvoir d'action qui se dégage du collectif en place et donc, dans le contexte qui nous intéresse, de tous les partenaires de soins. La combinaison des deux approches permet donc de soutenir l'actualisation des capacités de tous les acteurs dans la réalisation des soins, leur amélioration continue et leur adéquation avec les fins collectives poursuivies. Cette approche combinée est cohérente avec l'idée de mettre la personne qu'est le patient au centre des préoccupations, tout en permettant à tous les autres intervenants d'exercer leurs capacités d'agir dans une dynamique que les deux approches souhaitent la plus égalitaire possible. Le milieu capacitant ainsi créé bénéficie à l'ensemble des acteurs en place, qui gagnent en autonomie, à travers les relations qu'ils construisent.

Selon cette logique, on comprend que la capacitation permet de pousser plus loin la conception de l'autonomie, d'une manière qui connecte harmonieusement une pratique de l'éthique en milieu de soins avec les soins centrés sur la personne. La capacitation donne à l'autonomie une forme plus dynamique de transformation des individus et de développement de leur capacité d'agir, et ce, en s'appuyant sur une dimension relationnelle qui rend davantage justice à la relation thérapeutique (Ells et al., 2011). De plus, en élargissant la capacitation à l'ensemble des acteurs en présence, on revalorise l'agir professionnel des soignants dans l'action et dans la décision clinique, évitant que celui-ci soit occulté par une interprétation trop restreinte du principe d'autonomie. Les soignants ne se sentent alors plus passifs ou impuissants face au nécessaire respect de l'autonomie des patients, ils le soutiennent activement et de manière authentique dans l'expression et le déploiement de cette autonomie.

Pour conclure cette section, l'intégration des idées des deux approches revêt le potentiel de bénéficier autant au développement d'une culture de l'éthique en milieu de soins, dans une approche pragmatiste, que des soins centrés sur la personne. La **réflexivité** soutient la créativité et la résolution d'enjeux dans le contexte complexe des soins, qui impose une adaptation constante des pratiques, notamment aux particularités de chaque patient. Le **partenariat** tient une place centrale dans les deux approches, soutenant une dynamique de prise de décisions et d'initiatives qui soit dialogique, délibérative et inclusive de toutes les personnes impliquées dans les soins (patients, proches, soignants, administrateurs). Enfin, les deux approches soutiennent un **renforcement des capacités** individuelles et collectives d'agir sur des situations uniques et complexes, en s'appuyant sur une dynamique relationnelle et transactionnelle. Un modèle organisationnel s'articulant autour de ces trois éléments a donc le potentiel de soutenir la prise de décision et l'action en contexte de soins, en balisant à la fois la démarche de résolution des questions éthiques et le déploiement de soins centrés sur la personne. Le succès d'un tel modèle repose néanmoins sur la mise en place de certains facteurs contextuels et organisationnels.

4.1. Facteurs organisationnels

En cohérence avec les idées de Rogers et de Dewey, un des piliers d'un modèle intégrant à la fois l'éthique pragmatiste et les soins centrés sur la personne consisterait, d'un point de vue organisationnel, à s'engager à promouvoir le développement des capacités des personnes à agir en situation, que ce soit dans la perspective de composer avec un enjeu éthique spécifique, de résoudre des situations cliniques complexes, ou plus largement de coconstruire les soins. Il s'agit pour les organisations et les institutions d'offrir des environnements «capacitants» pour les acteurs des soins (patients et proches, professionnels, gestionnaires, décideurs, etc.) appelés à agir et s'adapter aux situations complexes et changeantes des soins :

les institutions de la vie adulte doivent être jugées à leur capacité à favoriser un processus continu d'éducation. Qu'elle soit politique, économique, artistique ou religieuse, toute institution sociale a un sens et un but: libérer et développer les capacités de l'individu, quels que soient sa race, son sexe, sa classe ou son statut économique. Cela revient à dire que l'institution n'a de

valeur qu'en tant qu'elle éduque l'individu et lui permet d'actualiser pleinement ses capacités (Dewey, p.154-155).

Le déploiement d'une approche pragmatiste en éthique, autant que l'application des soins centrés sur la personne, requiert une culture organisationnelle favorable à l'exercice de l'autonomie des personnes, en situation, et en interaction entre elles. Les Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires de l'AIIAO mettent clairement en évidence le rôle de l'organisation dans le soutien à l'autonomie des professionnels et la mise en place d'un environnement propice aux soins centrés sur la personne :

L'absence d'autonomie chez les fournisseurs de soins de santé dans leur pratique au sein d'un organisme constitue un obstacle à leur capacité d'offrir des soins axés sur les besoins de la personne et de la famille, et les organismes doivent établir des politiques et des procédures qui encouragent l'autonomie des membres du personnel dans la prestation de tels soins. Les organismes doivent préparer et soutenir les membres du personnel en vue de la création d'un partenariat et d'un engagement avec la personne, sa famille et ses soignants ainsi que d'autres fournisseurs de soins de santé au sein de relations habilitantes. Même si des politiques et des procédures peuvent être mises en œuvre pour promouvoir une autonomie professionnelle, améliorer la qualité et la continuité des soins, aider à diffuser les pratiques fondées sur des données probantes, et éclairer les membres du personnel sur leur rôle et leurs responsabilités, elles doivent être flexibles pour permettre au personnel de pratiquer en employant des moyens axés sur les besoins de la personne et de la famille (p. ex., autoriser l'animal de compagnie de la personne à la visiter à l'hôpital tout en tenant compte de préoccupations relatives à la lutte contre l'infection) (AIIAO, 2015, p.44-45).

Dans le même sens, une culture organisationnelle de l'éthique, ou plus spécifiquement une culture qui encourage la réflexivité des professionnels dans l'action, doit soutenir cet espace de réflexion et de dialogue. Cela implique que l'organisation reconnaisse l'expertise et l'autonomie de ses professionnels, de même que celle des patients et de leur famille, et le démontre par un mode de gestion participatif et horizontal :

Cette manière de positionner l'éthique ne pourra toutefois être sans conséquence sur la manière dont se conçoit le pouvoir et l'autorité au sein d'une organisation. De fait, en attribuant ainsi à l'éthique une dimension réflexive, nous assumons que sa mise en place repose sur une conception du travail désormais pensée sur le mode de la coopération et du dialogue plutôt que sur celui des contrôles et de l'imposition d'une hiérarchie verticale élaborée sur le mode du command and control (Lacroix et al., 2017, p.45).

L'application d'une logique de capacitation au niveau organisationnel représente donc un tournant majeur de la culture de gestion actuellement dominante dans le système de la santé. D'abord elle implique une structure de gouvernance plus horizontale, c'est-à-dire moins hiérarchique, qui favorise l'autonomie des professionnelles, ainsi que des patients, et les soutient dans l'établissement de relations de partenariat, d'espaces délibératifs et réflexifs. Ensuite, cela implique de briser les asymétries de pouvoir entre les professions de soins pour créer cet espace collaboratif. Bien que l'interdisciplinarité tende à se développer et se renforcer dans le contexte actuel des soins, des défis importants demeurent quant à la capacité de chaque profession de participer au dialogue et d'influencer la prise de décision, autant au niveau clinique qu'organisationnel.

La culture de l'éthique soutenue par l'organisation et par les services en éthique doit donc être cohérente avec la logique de capacitation et faciliter le déploiement de la compétence éthique :

pour qu'une personne puisse agir de façon compétente en situation éthique, elle doit non seulement en être capable et le vouloir (c'est-à-dire en avoir la *capacité* et la *volonté*), mais elle doit aussi *pouvoir* le faire. Cela signifie que le contexte (organisationnel, professionnel, culturel, etc.), la situation et surtout, le réseau d'interactions dans lequel elle s'insère devront aussi lui donner la *possibilité* d'agir de façon compétente en situation éthique (Marchildon, 2017, p.2).

Dans cette perspective, le rôle du conseiller sera d'accompagner les personnes impliquées dans la résolution des enjeux éthiques complexes, tout en soutenant le développement de la compétence éthique des acteurs de l'organisation. Il fait ainsi de l'éthique un projet d'apprentissage :

Les développements précédents, et notamment la définition de l'éthique comme projet d'apprentissage, questionnent de ce fait les pratiques pédagogiques capables de sous-tendre la visée d'une capacitation éthique des acteurs. Ces dernières sont appelées à devenir plus actives, situationnelles, réflexives, et collectives, et à partir de situations-problèmes (Aiguier et al., 2012, p.131).

Constatant que la réflexivité est toute aussi clé dans l'exercice d'une démarche d'éthique appliquée dans une perspective pragmatiste que dans l'exercice des soins centrés sur la personne, il semble d'autant plus judicieux de soutenir le développement et l'exercice de cette compétence, en action, dans le milieu clinique.

Ainsi, l'adoption d'une approche pragmatiste et centrée sur les personnes implique, d'un point de vue organisationnel, qu'on reconnaisse le caractère unique de chaque personne requérant des soins et la singularité de chaque situation clinique, dans un contexte social complexe et en constante transformation. Cela implique qu'on favorise une transformation continue des pratiques, soutenue par l'autonomie relationnelle et la capacité réflexive de toutes les personnes qui participent à la réalisation des soins et services. Les patients et leurs proches, les soignants, les administrateurs et tous les membres du personnel sont dès lors soutenus dans le développement de leurs capacités à identifier la meilleure action à poser dans le cadre de leur expérience propre, et ce, de manière délibérative, en partenariat. Cela implique qu'on reconnaisse et valorise le rôle de la réflexivité et du dialogue dans le développement des relations thérapeutiques et la coconstruction des soins.

Enfin, la dimension relationnelle dans les soins et dans une culture de l'éthique occupe une place centrale qui doit être reconnue et valorisée. Les relations sont vues comme un moyen incontournable de construire des soins adaptés et sécuritaires pour les patients, d'innover et de développer une offre de soins inclusive et répondant aux besoins de la collectivité. Souvent perçues comme un élément de seconde importance à côté des éléments plus rationnels et pratiques des soins, les relations sont pourtant au cœur des soins humains, sécuritaires, efficaces et innovants. Une organisation soutenant un modèle intégrant éthique et soins centrés sur les personnes devra forcément avoir le courage de mettre les relations entre partenaires de soins au premier plan, malgré leur complexité et leur caractère parfois subjectif, émotif et imprévisible. La réflexivité et les relations sont ainsi vues comme des piliers essentiels et interdépendants de la qualité des soins.

En somme, il apparaît que les conditions organisationnelles soutenant une pratique de l'éthique appliquée de type pragmatiste et des soins centrés sur la personne sont sensiblement les mêmes. Un modèle organisationnel intégrant les deux approches est donc d'autant plus pertinent qu'il bénéficiera, autant qu'il soutiendra, une transformation organisationnelle intégrée.

Pour conclure cette discussion, rappelons que cet essai n'avait pas pour fin principale de faire ressortir les éléments divergents des deux approches, mais plutôt d'en identifier les

nombreux éléments convergents de sorte à proposer un modèle intégré et potentiellement plus complet pour une organisation. L'idée de ce modèle n'est pas non plus de fusionner les services en éthique avec ceux qui soutiennent les soins centrés sur la personne. La pertinence de ces créneaux respectifs ne fait pas de doute. Il semble plutôt nécessaire de bien comprendre les stratégies et les fins communes à ces deux services, afin d'assurer une symbiose des opérations et des initiatives de développement qui en émergent, du chevet des patients au niveau organisationnel.

5. CHAPITRE 5 : CONCLUSION

Cet essai visait à explorer en quoi consisterait une approche organisationnelle combinant l'éthique appliquée et les soins centrés sur la personne dans un établissement de santé. À travers une perspective pragmatiste de l'éthique appliquée, qui s'appuie sur une démarche réflexive, délibérative et collective de résolution des enjeux éthiques, cette recherche de type théorique a permis d'identifier, de manière évolutive et abductive, les liens conceptuels qu'on peut établir entre les deux approches, en menant une analyse comparative de la littérature respective qui s'y rattache.

L'analyse a permis d'identifier trois groupes conceptuels sur lesquels il est possible d'asseoir une approche combinant éthique et soins centrés sur la personne : la réflexivité, le partenariat et la capacitation. En plus de mettre en lumière la compatibilité des deux approches, basée sur une similitude et une complémentarité des concepts qu'elles mobilisent, l'analyse a aussi permis d'identifier les avantages de leur intégration au sein d'un même modèle. En associant une éthique de type pragmatiste aux soins centrés sur la personne, les deux approches s'enrichissent mutuellement et compensent leurs limites respectives.

Ainsi, une éthique de type pragmatiste a le potentiel de mettre en valeur les fondements philosophiques et éthiques des soins centrés sur la personne, de même que leur dimension réflexive, souvent éclipsée par la dimension relationnelle de l'approche. Ce faisant, un modèle intégré valorise la réflexivité, vue comme une dimension essentielle de l'agir des soignants et de la pleine participation de tous les partenaires de soins. À l'inverse, la dimension relationnelle des soins centrés sur la personne rend la démarche d'évaluation éthique d'autant plus inclusive. Plutôt que de mettre la responsabilité de la réflexion dans les seules mains d'un conseiller en éthique, celui-ci se positionne plutôt en soutien à la démarche réflexive, laquelle s'articule à travers le dialogue et les interactions entre les participants de la situation.

Un modèle intégré soutient donc une approche d'évaluation, de prise de décision et d'agir en contexte de soins qui s'appuie sur la capacité des individus à réfléchir de manière délibérative et collective, en interaction avec leur milieu, pour faire évoluer les situations. Ce modèle implique de pousser plus loin la conception de l'autonomie, particulièrement

celle du patient, vers une logique de capacitation, par laquelle on reconnaît la dimension relationnelle de l'autonomie, et qui permet aux partenaires d'augmenter leur pouvoir d'agir en situation, et ce, collectivement. On s'éloigne ce faisant d'un regard limité à la personne pour y inclure *les* personnes impliquées dans les soins (patients, proches, soignants, employés de soutien, gestionnaires, etc.), alors considérées comme des apprenants et des agents de changement.

Un modèle intégré soutient donc le caractère inclusif autant de la démarche de soins que de la démarche d'évaluation et de résolution des enjeux éthiques, qui deviennent alors accessibles à tous les partenaires de soins. Cette dynamique s'appuie sur, en même temps qu'elle soutient, une culture organisationnelle qui démocratise la vie organisationnelle et valorise le rôle de l'intelligence collective dans le déploiement, la transformation et l'innovation des pratiques. Suivant cette logique, le succès d'un modèle qui intègre l'éthique selon une approche pragmatiste et les soins centrés sur les personnes implique que les acteurs de soins bénéficient d'un soutien organisationnel dans la création d'espaces réflexifs et délibératifs, dans le développement de leurs capacités et dans l'exercice d'une autonomie soutenue par les relations entre partenaires de soins.

Une approche pragmatiste de l'éthique et des soins centrés sur la personne a le potentiel de faciliter l'articulation des différents niveaux d'enjeux auxquels le milieu médical et clinique fait face : individuel, organisationnel et sociétal. Ainsi, le modèle proposé permet de rester ancré sur les besoins particuliers des patients en contexte clinique, tout en s'ouvrant aux enjeux de niveau plus collectif, en lien, par exemple, avec la justice distributive ou les soins innovants. Une telle perspective est à l'image du projet de Dewey, qui visait à promouvoir, à tous les niveaux de la société, des milieux capacitants et démocratiques qui soutiennent la réalisation, la créativité et le développement des individus et des collectivités dans un tout organique.

BIBLIOGRAPHIE

- AIIAO - Association des infirmières et infirmiers autorisés de l'Ontario (2015). *Soins axés sur les besoins de la personne et de la famille - Lignes directrices sur les pratiques cliniques exemplaires*. https://rnao.ca/sites/rnao-ca/files/Final_13.pdf
- Accreditation Canada. (2012). *Guide for Developing Qmentum Plans and Frameworks*. https://ontario.cmha.ca/wp-content/files/2012/12/accreditation_canada_qmentum_plans_and_frameworks_guide.pdf
- Accreditation Canada. (2015). *Client- and family-centred care in the Qmentum program*. <https://www.cfhi-fcass.ca/sf-docs/default-source/patient-engagement/accreditation-canada.pdf>
- Aiguier, G. (2017). De la logique compétence à la capacitation : vers un apprentissage social de l'éthique. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 19(1). <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/2907>
- Aiguier, G., Le Berre, R., Vanpee, D. et Cobbaut, J.-P. (2012). Chapitre 8. Du pragmatisme au pragmatisme : quels enjeux pour la formation à l'éthique ? *Journal International de Bioéthique*, 23(3-4), p.123-148. <https://doi.org/10.3917/jib.233.0123>
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (1994). *Principles of biomedical ethics* (4th ed). Oxford University Press.
- Blanchard, Martin (2006). Le pragmatisme. Dans Ludivine Thiaw-Po-Une (dir.), *Questions d'éthique contemporaine* (p. 368-394). Stock.
- Bégin, L. (2011). Le développement de la compétence éthique des acteurs organisationnels. Dans Boisvert, Y. (dir.) *Éthique et gouvernance publique. Principes, enjeux et défis* (p.213-229). Liber.
- Boisvert, Y., Jutras, M., Legault, G. A., Boisvert, Y. et Côté, L. (2003). *Petit manuel d'éthique appliquée à la gestion publique*. Liber.
- Brugère, F. (2014). *L'éthique du care* (Deuxième édition mise à jour, vol. 1-1 ressource en ligne (127 pages)). Presses Universitaires de France. <https://openlibrary.org/books/OL32119895M>
- Bulman, C. et Schutz, S. (dir.). (2013). *Reflective Practice in Nursing* (5th Edition). Wiley-Blackwell. https://zu.edu.jo/UploadFile/Library/E_Books/Files/LibraryFile_151614_52.pdf
- Chamney, M. (2008). Reflective Practice in Nursing Edited by C. Bulman & S. Schutz. *Journal of Renal Care*, 34(4), 220. <https://doi.org/10.1111/j.1755-6686.2008.00057.x>
- Daval, R. (2008). Les fondements philosophiques de la pensée de Carl Rogers. *Approche Centrée sur la Personne. Pratique et recherche*, 8(2), 5-20. <https://doi.org/10.3917/acp.008.0005>
- Dewey, J. (1916). The Democratic Conception in Education Section Seven. *Democracy and Education: An Introduction to the Philosophy of Education*, 1, 81-99. <https://heinonline.org/HOL/P?h=hein.beal/demedin0001&i=104>

- Dewey, J. (1920). *Reconstruction in philosophy*. Henry Holt and Company. <https://www.gutenberg.org/files/40089/40089-h/40089-h.htm>
- Dewey, J., Rorty, R., Di Mascio, P., Di Mascio, P. et Dewey, J. (2014). *Reconstruction en philosophie*. Gallimard. <http://catalogue.bnf.fr/ark:/12148/cb437586790>
- Doucet, H. (2014). *L'éthique clinique: pour une approche relationnelle dans les soins*. Presses de l'Université de Montréal.
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils* (Nouvelle édition). Fides.
- Ekman, I., Swedberg, K., Taft, C., Lindseth, A., Norberg, A., Brink, E., Carlsson, J., Dahlin-Ivanoff, S., Johansson, I.-L., Kjellgren, K., Lidén, E., Öhlén, J., Olsson, L.-E., Rosén, H., Rydmark, M. et Sunnerhagen, K. S. (2011). Person-Centered Care — Ready for Prime Time. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 10(4), 248-251. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2011.06.008>
- Ells, C., Hunt, M. R. et Chambers-Evans, J. (2011). Relational autonomy as an essential component of patient-centered care. *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 4(2), 79-101. <https://doi.org/10.2979/intjfemappbio.4.2.79>
- ETHICS – EA 7446. (2022, 8 avril). *Grégory Aiguier, Docteur en sciences médicales*. <https://lillethics.com/gregory-aiguier/>
- Flora, L., Berkesse, A., Payot, A., Dumez, V. et Karazivan, P. (2016). Chapitre 3. L'application d'un modèle intégré de partenariat-patient dans la formation des professionnels de la santé : vers un nouveau paradigme humaniste et éthique de co-construction des savoirs en santé. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences*, Vol. 27(1), 59-72.
- Gardien, È. (2017). Qu'apportent les savoirs expérientiels à la recherche en sciences humaines et sociales ? *Vie sociale*, 20(4), 31-44. <https://doi.org/10.3917/vsoc.174.0031>
- Gouvernement du Canada. (2023, 6 janvier). *Qu'est-ce que l'éthique?* <https://www.canada.ca/fr/secretariat-conseil-tresor/services/valeurs-ethique/code/quest-ce-que-ethique.html>
- Hildreth, R. W. (2009). Reconstructing Dewey on Power. *Political Theory*, 37(6), 780-807. <https://doi.org/10.1177/0090591709345454>
- HSO Health Standards Organization (2020, 12 janvier). *Patient- vs People-Centred Care: What's the difference?* <https://healthstandards.org/general-updates/people-vs-patient-centred-care-whats-difference/>
- Ilfie, S. et Manthorpe, J. (2020). Medical consumerism and the modern patient: successful ageing, self-management and the 'fantastic prosumer'. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 113(9), 339-345. <https://doi.org/10.1177/0141076820911574>
- Lacroix, A. (2007). L'intervention en éthique : l'émergence d'un paradigme. Dans Boisvert, Y. *L'intervention en éthique organisationnelle: théorie et pratique* (p.15-31). Liber.

- Lacroix, A. (2019, 9 avril). *ETA718 – Théories éthiques, Cours 9 – La bioéthique* [présentation PowerPoint]. Université de Sherbrooke.
- Lacroix, A., Marchildon, A., Bégin, L. (2017). *Former à l'éthique en organisation: une approche pragmatiste*. Presses de l'Université du Québec.
- Legault, G. A. (1999). *Professionalisme et délibération éthique*. Presses de l'Université du Québec.
- Linteau, R. (2011, 11 mai). *Le pragmatisme de John Dewey et l'éthique appliquée*, 79e Congrès de l'Acfas : curiosité, diversité, responsabilité.
- Marchetti, S. (2021). Introduction to Pragmatist Ethics: Theory and Practice. *European Journal of Pragmatism and American Philosophy*, XIII(2). <https://journals.openedition.org/ejpap/2664>
- Marchildon, A. (2017). Le pouvoir de déployer la compétence éthique. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, (vol. 19, n° 1). <https://journals.openedition.org/ethiquepublique/2920>
- Marchildon, A. (2019). Éthique et certifications de commerce équitable: entre contrôle et capacitation. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, (vol. 21, n° 1). <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/4509>
- McClimans, Leah. M., Dunn, M. et Slowther, A.-M. (2011). Health policy, patient-centred care and clinical ethics. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17(5), 913-919. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01726.x>
- McCormack, B. et McCance, T. (2010). *Person-centred nursing: theory and practice* (vol. 1-1 online resource (194 pages)). Blackwell Pub. <http://site.ebrary.com/id/10399028>
- MSSS. (2018, 14 mai). *Cadre de référence de l'approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et en services sociaux - Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-002061/>
- Paperman, P. (2010). Éthique du care. un changement de regard sur la vulnérabilité. *Gérontologie et société*, 33 / 133(2), 51-61. <https://doi.org/10.3917/gs.133.0051>
- Patenaude, J. (s. d.). *Le dialogue comme compétence éthique* [ph.d., Université Laval (Canada)]. <https://www.proquest.com/docview/304318594/abstract>
- Poirier, J. (1984). Carl Rogers ou L'approche centrée sur la personne. *Québec français*, (54), 124-125. <https://www.erudit.org/fr/revues/qf/1984-n54-qf1216367/46435ac.pdf>
- Ravat, J. (2016). Par-delà cas et principes. Pragmatisme interactionnel et public bioéthique. *Noesis*, (28). <https://journals.openedition.org/noesis/2909>
- Robeyns, I., Boissenin, F. et Gillioz, L. (2007). Le concept de capacité d'Amartya Sen est-il utile pour l'économie féministe? *Nouvelles Questions Féministes*, 26(2), 45-59.

- Rogers, C. R. (Carl R. (1961). *On becoming a person: a therapist's view of psychotherapy*. Houghton Mifflin.
- Schermer, M. et Keulartz, J. (2002). How Pragmatic is Bioethics? Dans J. Keulartz, M. Korthals, M. Schermer et T. Swierstra (dir.), *Pragmatist Ethics for a Technological Culture* (p. 41-68). Springer Netherlands. https://doi.org/10.1007/978-94-010-0301-8_4
- Schmidt-Felzmann, H. (2003). Pragmatic Principles ? Methodological Pragmatism in the Principle-Based Approach to Bioethics. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 28(5-6), 581-596. <https://doi.org/10.1076/jmep.28.5.581.18817>
- Schöpfel, J. (2012). Vers une nouvelle définition de la littérature grise. *Cahiers de la Documentation/Bladen voor Dokumentatie*, n° 3, p.14-24 cité dans Schöpfel, J. (2015). Comprendre la littérature grise. *I2D - Information, données & documents*, 1(1), 30-32. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.3917/i2d.151.0030>
- Segers, I. (2018). Récit praxéologique : une approche éthique pour accompagner les transformations socioécologiques. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, (vol. 20, n° 2). <http://journals.openedition.org/ethiquepublique/3935#tocto3n4>
- Sine, D. M. et Sharpe, V. A. (2011). Ethics, risk, and patient-centered care: How collaboration between clinical ethicists and risk management leads to respectful patient care. *Journal of Healthcare Risk Management*, 31(1), 32-37. <https://doi.org/10.1002/jhrm.20077>
- The Health Foundation. (2016). *Person-centred care made simple*. <https://www.health.org.uk/publications/person-centred-care-made-simple>
- Thorne, B. (2003). Carl Rogers. Dans *Carl Rogers* (2^e éd., p. 24-43). SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.4135/9781446215135>
- Tomaselli, G., Buttigieg, S. C., Rosano, A., Cassar, M. et Grima, G. (2020). Person-Centered Care From a Relational Ethics Perspective for the Delivery of High Quality and Safe Healthcare: A Scoping Review. *Frontiers in Public Health*, 8. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2020.00044>
- World Health Organization. (2007). *People-Centred Health Care: A policy framework*. <https://www.who.int/publications-detail-redirect/9789290613176>