

L'évaluation des capacités : d'une vision fixiste, absolue et centrée sur la personne à une conception dynamique et ancrée

De quelques pistes ouvertes par l'analyse des réarrangements du milieu de vie en contexte de maladie chronique

Marie GAILLE

Directrice de recherche au CNRS, Philosophe

Agathe CAMUS

*Docteure en philosophie de la médecine, Chargée de recherche à l'Institut des Humanités en médecine, CHUV, Lausanne
Chercheure associée à SPHERE, UMR 7219*

Vivre, c'est passer d'un espace à un autre, en essayant le plus possible de ne pas se cogner¹.

Introduction

Comme le souligne Sophie Prétot dans le dossier consacré à l'autonomie du majeur protégé dans ses rapports de famille, le droit français, depuis un peu plus de 20 ans, est « particulièrement préoccupé par le respect de l'autonomie et des droits fondamentaux du majeur protégé² ». Cette préoccupation a notamment abouti à la réforme du 5 mars 2007 qui met en avant, « parmi ses principes directeurs », le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne dans la mise en place concrètes et les mesures spécifiques relatives à la protection des « majeurs vulnérables ». Cette réforme insiste aussi sur la nécessité, autant que faire se peut, de favoriser l'autonomie

de la personne. L'esprit de cette réforme fait écho au droit supranational et notamment celui issu de la Convention relative au droit des personnes handicapées³.

Sophie Prétot observe que ce renforcement des droits fondamentaux du majeur protégé vise avant tout le respect de la volonté du majeur (plutôt que la protection de ses intérêts) et va de pair avec le souci de réduire les situations d'assistance au profit de l'expression de la capacité de ce majeur :

Aussi, la « capacité naturelle » de tout majeur, même fragile, devrait indéniablement demeurer le principe, et tout tempérament à ce principe devrait être écarté ou, du moins, aménagé de telle sorte qu'il soit le moins signifiant possible⁴.

Les notions clé de ce dispositif juridique ont suscité de multiples discussions : d'abord sur la notion même d'autonomie, et en lien avec celle-ci, sur l'enjeu de l'évaluation des capacités de la personne. En amont de la réforme de 2007, Benoît Eyraud mettait en évidence une « dispute » sur le sens de l'autonomie qui, selon lui, « conditionne l'orientation des politiques publiques dans le domaine de la santé, du handicap ou encore de la vieillesse⁵ ». Cette dispute oppose les tenants d'une vision « idéalisée » de l'autono-

¹ G. PÉREC, *Espèces d'espaces*, Paris : Le Seuil, 2022, Avant-propos, p. 17.

² S. PRÉTOT, Dossier L'autonomie du majeur protégé dans ses rapports de famille, <https://www.droit-patrimoine.fr/rubriques/magazine-droit-et-patrimoine/dossier/dossier-lautonomie-du-majeur-protège-dans-ses-rapports-de-famille-625513.php> (consulté le 13 août 2024). S. Prétot y souligne par ailleurs que l'application de la réforme du 5 mars 2007 ne va pas de soi, pour au moins deux raisons : d'une part, le respect de l'autonomie du majeur protégé peut entrer en conflit avec celui de l'autonomie des autres membres de sa famille ; à ce potentiel conflit des intérêts s'ajoute le fait que la famille se voit conférer un rôle de plus en plus important dans la protection du majeur vulnérable, sur la base d'une « sorte de présomption de bons soins » (ibid.), qui en réalité est loin d'aller de soi.

³ <https://www.ohchr.org/fr/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

⁴ *Ibid.*

⁵ B. EYRAUD, « Quelle autonomie pour les « incapables » majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *Politix*,

mie, d'inspiration kantienne, « reposant sur les capacités réflexives de l'individu moderne, lui permettant de projeter, de contractualiser, et de s'émanciper de multiples formes de dépendance », et les tenants d'une critique de l'autonomie comme injonction normative ou comme illusion, liée à un aveuglement à l'égard du caractère fondamental des liens, des protections des supports sociaux, des dépendances, qui sont les véritables conditions de possibilité de l'autonomie⁶.

Philosophiquement, c'est en particulier dans les travaux de Fabrice Gzil que l'on rencontre aujourd'hui l'une des propositions les plus abouties en faveur de l'autonomie comme « visée du soin » et « vocation de nos vies », à condition de « ne pas la concevoir de manière réductrice, sans quoi c'est le sens du soin et la valeur de nos vies que nous risquons de dévoyer et de manquer⁷ ». Afin de fonder sa proposition, et de concevoir l'autonomie dans « toute son épaisseur et sa complexité » – selon lui fonctionnelle, morale et civile –, Fabrice Gzil ne rejette pas les critiques de l'autonomie, mais les incorpore, au moins en partie, notamment dans son analyse des enjeux de l'évaluation de l'autonomie associée aux capacités de la personne.

De fait, cet aspect de l'évaluation des capacités est crucial dans le contexte juridique actuel, puisque l'autonomie de la personne est envisagée à partir de ses capacités. À son tour, cet aspect a fait l'objet de questionnements importants. Ainsi, Benoît Eyraud rejoint l'analyse de Sophie Prétot au sujet du sens de la réforme du 5 mars 2007 :

Cette reformulation insiste sur les principes de la protection organisée par ce droit (respect des libertés individuelles, droits fondamentaux, dignité, autonomie) plutôt que sur les incapacités auxquelles il s'agit de remédier. Elle ancre la réforme dans son époque en accordant une attention particulière « à la personne » à qui ce droit s'adresse en cherchant notamment à éviter la stigmatisation. Elle constitue une actualisation dans le droit tutélaire de « l'opposition au moins bi-centenaire entre un

2006/1, n° 73, p. 109-135. DOI : 10.3917/pox.073.0109, <https://doi.org/10.3917/pox.073.0109>, p. 111, consulté le 16 décembre 2024.

⁶ *Ibid.*, p. 110.

⁷ F. GZIL, *Fragilités et soins de l'autonomie – Du fonctionnel au civil*, Manuscrit inédit de l'Habilitation à diriger des recherches, « Recherches sur l'éthique médicale, le « phénomène Alzheimer » et l'autonomie », soutenue le 16 décembre 2023.

principe de liberté proclamé et la volonté de secourir ou de surveiller les plus démunis, souvent contre leur gré.⁸

Cependant, une telle réforme ne va pas sans poser de problème. En effet, la place accordée aux « altérations » des facultés mentales dans l'attribution d'un statut spécifique de majeur protégé, qui doit être médicalement constatée, suscite un questionnement sur la nature des critères médicaux mobilisés dans l'évaluation des capacités de la personne⁹. Dans les années 2010, s'est déployée une discussion relative à la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) et en particulier sur son article 12 relatif à la reconnaissance, à « égalité avec les autres », de la capacité juridique des personnes handicapées dans tous les domaines, et aux mesures appropriées que les États Parties doivent prendre pour leur permettre d'exercer leur capacité juridique. Cette discussion a été l'occasion pour le collectif Contrast, désormais Capdroit¹⁰, de susciter une réflexion collective pluri-disciplinaire, pluri-professionnelle et internationale sur les critères de la capacité et sur la compréhension que l'on peut avoir de « capacités présumées par les droits¹¹ ». Ainsi, l'idée de capacité joue un rôle central dans la conception de l'autonomie de la personne sous-jacente à la réforme du 5 mars 2007, mais l'évaluation des capacités ne va pas de soi¹².

Les questionnements développés à son sujet, toutefois, n'interrogent pas le cadrage de cette évaluation des capacités dans au moins l'une de ses dimensions : celle qui centre le regard sur la personne et d'une certaine manière, la considère indépendamment de son cadre de vie. Compte tenu de la critique de la vision du handicap comme capacité intrinsèque¹³,

⁸ B. EYRAUD, « D'une réforme à l'autre : Le droit tutélaire à l'épreuve de son application », *Vie sociale*, 2010, n° 3, p. 72. DOI : 10.3917/vsoc.103.0071. URL : <https://www.cairn.info/revue-vie-sociale-2010-3-page-71.htm>, consulté le 16 décembre 2024.

⁹ Cette dimension de médicalisation de la reconnaissance de l'incapacité fait l'objet d'une analyse dans l'article suivant : B. EYRAUD, S. BASCOUGNANO « Évaluer les (in)capacités civiles. Une enquête sur la médicalisation de la protection juridique », *Recherches familiales*, 2013/1, n° 10, p. 149-161. DOI : 10.3917/rf.010.0149. URL : <https://www.cairn.info/revue-recherches-familiales-2013-1-page-149.htm>, consulté le 16 décembre 2024.

¹⁰ Voir le site présentant cette démarche « scientifique et citoyenne » : <https://confcap-capdroits.org>, consulté le 16 décembre 2024.

¹¹ B. EYRAUD, J. MINOC et C. HANON (dir.), *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, Doin, « Polémiques », 2018, p. 6.

¹² *Ibid.*

¹³ Convention relative aux droits des personnes handicapées, article 1, disponible en ligne : <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-f.pdf> (consultée le 15 août 2024).

le regard élargi au « contexte », « à l'environnement » de la personne handicapée n'est bien sûr pas absent de la réflexion sur le droit des personnes handicapées. Par exemple, au sein des discussions organisées par le collectif Contrast, un tel regard élargi permet de cartographier les aspects de l'organisation sociale et économique, les modalités de la vie politique et institutionnelle, qui empêchent l'exercice des capacités ou la jouissance de ses droits¹⁴.

Mais à notre sens, les implications de ce regard élargi n'ont pas été pleinement tirées sur l'évaluation des capacités, autrement dit sur l'un des fondements principaux du droit des personnes protégées. Afin d'éclairer ces implications, la présente contribution fait un pas de côté par rapport à tout un ensemble de travaux développés dans les domaines de la vieillesse, du handicap et de la psychiatrie, où « la question de la capacité juridique prend une importance toute particulière¹⁵ » à partir du milieu du XX^e siècle. Elle propose une analyse issue d'une enquête sur des expériences de vie avec une ou plusieurs maladies chroniques¹⁶. Si la capacité au sens légal du terme est loin d'être toujours une question dans les situations de maladie chronique, l'intérêt de ce pas de côté est que leur analyse permet de remettre en chantier notre vision de l'incapacité : comme nous allons le voir, ces expériences de vie mettent en évidence un travail de réarrangement opéré par les personnes malades chroniques et une temporalité complexe de la vie avec la maladie qui invite à introduire une certaine dynamique dans l'appréciation de la capacité et à lier celle-ci, à ce que nous appellerons ici,

dans le sillage des travaux de Georges Canguilhem et Kurt Goldstein, le « milieu de vie » des personnes. Ainsi, après avoir brièvement rappelé dans un premier temps les éléments de l'état de l'art qui fondent une telle référence dans notre analyse, cette contribution présente les réarrangements du milieu dans la vie avec une ou des maladies chroniques : en quoi ils consistent, comment ils sont appréhendés par les personnes qui les suscitent, le sens qu'ils acquièrent dans leur expérience de vie avec une ou plusieurs maladies chroniques. Enfin, dans un troisième moment, les pistes qu'ouvre à notre sens cette analyse pour la réflexion sur le droit des personnes vulnérables seront explicitées.

I.- De la critique de la normalité et du validisme à l'enjeu du « milieu de vie » pour les personnes malades chroniques

De nombreux travaux, désormais « classiques » en sciences humaines et sociales, ont mis en lumière les effets perturbateurs de la maladie sur la vie des personnes, montrant qu'elle génère des « ruptures » aux niveaux corporels, biographiques et sociaux¹⁷. Ils ont également mis en avant les recompositions des relations sociales, affectives et professionnelles, et examiné les recompositions identitaires qui se déploient au fil du temps¹⁸. Ces travaux ont proposé d'évoquer comme un « travail » tout ce que font les personnes malades pour vivre « le plus normalement possible » avec et malgré la maladie, et en ont analysé les différents volets¹⁹.

Récemment, certains travaux ont insisté sur l'ambivalence inhérente à la vie avec la maladie chronique et en particulier sur l'ambivalence vis-à-vis de la normalité elle-même dans ce contexte, soulignant l'effet des fluctuations de la maladie sur le vécu de la personne et sa vision d'elle-même comme

¹⁴ Voir B. EYRAUD, J. MINOC et C. HANON (dir.), « Les enjeux sociaux d'une controverse internationale », in *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, op. cit., p. 9 ; et dans le même ouvrage, la contribution de G. QUINN, « La personne et ses capacités : quelques perspectives sur le changement de paradigme de l'article 12 », p. 26-27 ; de C. LE GALÈS, « Évaluer la capacité à décider : les oublis d'une opération devenue presque banale », qui insiste sur le « facteur de conversion » permettant d'actualiser un droit ou une capacité, facteur relatif à « un contexte socio-économique et politique approprié », p. 214 ; M. GAILLE, « L'horizon d'une convention internationale sur le handicap : créer les conditions d'une égalité réelle ? », p. 240-241.

¹⁵ B. EYRAUD et F. GZIL, « La genèse de la reconnaissance juridique des capacités comme problème politique et social », *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, op. cit., p. 12.

¹⁶ Une telle analyse repose sur des entretiens qualitatifs semi-directifs menés dans le cadre du projet de recherche Epiphinore, dont ils constituent l'étape 1. Voir la présentation générale du projet, ses objectifs et sa méthode : <http://www.sphere.univ-paris-diderot.fr/spip.php?rubrique219>. Toutes les citations faites dans cet article entre guillemets sont issues des entretiens menés dans le cadre du projet.

¹⁷ M. BURY, « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, 1982, vol. 4, n° 2, p. 167-82, doi.org/10.1111/1467-9566 ; S. K. TOOMBS, « The Meaning of Illness: A Phenomenological Approach to the Patient-Physician Relationship », *Journal of Medicine & Philosophy*, 1987, 12(3), p. 219-40 doi.org/10.1093/jmp/12.3.219 ; H. CAREL, *Phenomenology of Illness*, 2016, Oxford : Oxford University Press doi.org/10.1093/acprof:oso/9780199669653.001.0001.

¹⁸ M. BURY, 1982, art. cit. ; J. CORBIN & A. STRAUSS, « Accompaniments of Chronic Illness: Changes in Body, Self, Biography, and Biographical Time », *Research in the Sociology of Health Care*, 1987, 6 : 249-281.

¹⁹ A. STRAUSS & B. GLASER, (eds), *Chronic Illness and the Quality of Life*, St Louis, MO : Mosby, 1975

« malade²⁰ ». Le rapport à la « normalité » a également été envisagé. Des conceptions évolutives et parfois changeantes de la normalité ou de la « vie normale » peuvent être à l'œuvre dans l'expérience de la maladie chronique, ce qui a conduit à proposer l'idée de « normalité changeante » (*shifting normalities*), afin d'expliquer comment les personnes atteintes d'une maladie chronique peuvent « passer d'une typologie de normalité à une autre en fonction de l'évolution de la gravité des symptômes, de l'efficacité du traitement, de la capacité à s'adapter à la maladie ou de l'influence de facteurs contextuels²¹ ».

L'idée même de « normalité » fait par ailleurs l'objet d'une critique, que cela soit pour interroger la pertinence même de la notion, ou pour lui conférer tout au plus une légitimité en un sens exclusivement subjectif et singulier. En écho à cette critique, des travaux en sciences sociales ont adopté des perspectives critiques mettant à jour non seulement les injonctions à la « normalité » que véhiculent certaines conceptions du soin, certaines politiques de santé, ou encore certaines conceptions sociales (et juridiques) de l'invalidité, du handicap ou de la maladie mais également les processus de production de la normalité elle-même.

Dans une perspective différente, on trouve chez le philosophe Georges Canguilhem une critique d'une conception de la santé rapportée à des normes fixes ou à une normalité statistique. Il met au centre de sa réflexion sur la distinction du normal et du pathologique (ou des états de santé et de maladie) la *normativité individuelle* définie comme la capacité d'un individu à instituer, face aux altérations du milieu, de nouvelles normes vitales, à suivre de nouvelles normes de vie (conception *dynamique* de la norme). Cette philosophie de la normativité vitale donne une place centrale à la notion de *milieu*. Pour Canguilhem en effet, et déjà avant lui pour le neuropsychiatre Kurt Goldstein, la santé et la maladie ne peuvent s'envisager indépendamment de la relation de l'individu à son milieu. La maladie (ou l'être malade) est ainsi

décrite comme une perturbation de la relation de l'individu au milieu, comme une réduction de la latitude d'intervention de l'individu sur son milieu²². L'individu malade est celui qui n'est plus en mesure de se tailler un milieu à sa mesure, celui pour lequel il n'existe plus qu'une seule norme de vie et qui est dépourvu de marge par rapport à celle-ci. Mais alors que Canguilhem n'a pas thématiquement comme telle la chronicité, Goldstein, au contraire, prête une attention particulière à des pathologies que la médecine ne peut guérir à son époque, et donc à la chronicité, ainsi qu'à l'évolution des troubles ou des symptômes sous l'effet du temps. Cela le conduit à envisager les formes du soin et à donner une place centrale à ce qu'il appelle le « réarrangement du milieu », opéré par l'individu malade lui-même, son entourage familial, ceux qui le soignent, voire la société tout entière lorsqu'à travers une politique de protection sociale, elle aménage par exemple les espaces et les temporalités de la vie professionnelle pour permettre à ces personnes d'exercer un métier. Le réarrangement du milieu, chez Goldstein, est une dimension centrale du soin dans le contexte des états chroniques. Il va bien au-delà des conditions matérielles d'organisation spatiale et comprend les modifications du comportement social, affectif de l'individu lui-même compris comme partie intégrante du milieu susceptible d'être modifié²³. On trouve ainsi chez Goldstein l'idée qu'une « nouvelle normalité » – individuelle – émerge parfois *depuis* le pathologique, dans des états chroniques stabilisés, sous l'effet d'un tel réarrangement du milieu²⁴.

2.- Les réarrangements du milieu dans la vie avec une ou des maladies chroniques

Nous reprendrons ici à notre compte cette réflexion, tant philosophique que clinique, qui inscrit le rapport au milieu de vie dans l'enjeu même de la définition de la santé et de la maladie, plutôt qu'en faire simplement un « à côté » de

²⁰ M. K. SVENSSON, A. WAHLBERG, G. H. GISLASON, « Chronic Paradoxes: A Systematic Review of Qualitative Family Perspectives on Living With Congenital Heart Defects », *Qualitative Health Research*, 2020, 30(1), p. 119-13. doi :10.1177/1049732319869909 ; C. BAGGE-PETERSEN, « Living Ambivalently with Chronic Illness », *Medical Anthropology*, 2023, 42, 2, p. 191-205.

²¹ T. SANDERSON, M. CALNAN, M. MORRIS *et al.*, « Shifting normalities: interactions of changing conceptions of a normal life and the normalization of symptoms in rheumatoid arthritis », *Sociology of Health & Illness* 2011, vol. 33, 4, p. 618-633

²² G. CANGUILHEM, « Une pédagogie de la guérison est-elle possible ? », *Écrits sur la médecine*, Paris : Le Seuil, 2002, p. 91.

²³ K. GOLDSTEIN, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, traduction, présentation et notes réalisés par A. CAMUS, M. GAILLE, Ch. GILART DE KERANFLEC'H, Paris : Les Belles Lettres, coll. « Médecine et sciences humaines », 2021.

²⁴ A. CAMUS, « Kurt Goldstein, de la clinique des lésions cérébrales au soin et à l'accompagnement des maladies chroniques et du handicap : soigner la personne, "réarranger le milieu" », *Philosophia Scientiae*, 28 (3) 2024.

la distinction entre un état normal et un état pathologique. En effet, elle constitue une trame théorique qui permet de formuler l'un des résultats de notre enquête et de mettre en lumière ce que nous proposons d'appeler en termes goldsteiniens des « réarrangements » du milieu de vie opérés par les personnes malades chroniques. Les entretiens sur lesquels se fonde l'analyse présentée dans cette section donnent corps mais aussi prolongent l'idée selon laquelle dans la maladie demeure une certaine « latitude de vie », restreinte par rapport à celle qui caractérise l'état de bonne santé, mais pas inexistante, une latitude de vie qui se gagne ou qui se renforce dans des réarrangements du milieu – entendu au sens large – qui leur permettent parfois de retrouver une certaine aisance, une forme de vie moins entravée, voire une nouvelle normalité²⁵.

Ces réarrangements du milieu possèdent quelques caractéristiques clé. Ils concernent, tout d'abord, aussi bien l'aménagement de l'espace de vie que les activités que mènent les personnes malades (activités domestiques, de loisir ou professionnelles) ou encore les réseaux de relations dans lesquels ces personnes sont impliquées ainsi que les modalités de ces relations elles-mêmes. Ils sont à chaque fois singuliers et constituent des ensembles ou des combinaisons d'actions qui permettent aux personnes de s'inscrire ou se réinscrire dans une vie quotidienne ajustée à leur état de santé et à leurs capacités propres. Et il apparaît essentiel de considérer, sans chercher à la réduire, cette diversité de combinaisons, sans conférer à un type de réarrangement une valeur générale qu'il n'a pas. Ces réarrangements s'accompagnent souvent d'une réflexion sur le rapport au temps et à l'organisation de celui-ci, avec un contraste accusé entre celle-ci et la possibilité d'un temps ouvert, laissé libre à l'improvisation. Enfin, de tels réarrangements vont généralement de pair avec un travail sur soi, qui les rend possible autant qu'il en résulte, dans une sorte de va-et-vient, plus ou moins explicite et formalisé.

Parmi les formes, multiples, de ces réarrangements, l'on rencontre en premier lieu le réaménagement du milieu spatial, et notamment de l'espace domestique : il s'agit par exemple

d'installer la chambre à coucher au rez-de-chaussée de la maison pour en faciliter l'accès, ou de se doter de dispositifs médicalisés. Il s'agit encore de procéder à des aménagements qui sont minimes, presque invisibles mais qui permettent de continuer à faire certains gestes ou activités, de conserver un certain rythme de vie ou une aisance dans son rapport au milieu : par exemple, monter la bouilloire à l'étage, dans sa chambre, pour se faire un thé tout en prenant le temps de se « déverrouiller » avant d'être prêt à descendre pour le petit-déjeuner familial. Le recours à des technologies de santé et notamment de dispositifs médicaux ou des technologies numériques contribuent de façon significative à ces réarrangements du milieu de vie : de même que certains traitements, ils sont parfois décrits comme ouvrant des possibilités d'activités qui seraient sinon interdites ou entravées par la maladie, dans et hors de l'espace domestique. La présence et l'aide d'un entourage (familial, amical, de professionnels de santé, etc.) jouent, dans cette dynamique de réarrangement du milieu de vie, un rôle clé et articulé au recours aux objets, aux technologies de santé, aux traitements. Cette aide de l'entourage peut apparaître comme une évidence, mais elle est souvent décrite comme un élément délicat à mettre en place de façon satisfaisante, qui doit souvent trouver le juste milieu entre l'assistance et une forme de laisser-faire à la mesure des capacités de la personne.

Anne, par exemple, 61 ans, assistante sociale désormais retraitée, atteinte de plusieurs maladies chroniques dont une polyarthrite rhumatoïde et une fibromyalgie qui entraînent, entre autres choses, une grande fatigabilité, des douleurs chroniques, et une grande difficulté à se servir de ses mains, évoque le réaménagement de l'espace suite au départ de sa fille elle-même handicapée. Elle est passée par le recours à des objets auxiliaires. Elle a ainsi disposé des meubles roulants à divers endroits de la cuisine pour y poser les ustensiles trop lourds, acheté un robot de cuisine ou encore une pince ouvre-bocal qui lui permet d'ouvrir les bouteilles de lait et les pots de confiture le matin. L'aide de son mari est également fondamentale, par exemple dans les moments où la pince ne suffit pas, lorsqu'il dévisse légèrement les bouteilles et bocal avant de partir au travail afin qu'elle puisse prendre son petit-déjeuner comme d'habitude, ou lorsqu'il prend le relais des travaux de jardinage qu'elle entreprend mais ne peut pas toujours finaliser. Les différents aménagements réalisés, l'équipement de son domicile et l'aide procurée par son mari permettent ainsi à Anne d'évoluer dans son

²⁵ K. GOLDSTEIN, *La nature humaine à la lumière de la psychopathologie*, op. cit. ; A. CAMUS, « Kurt Goldstein, de la clinique des lésions cérébrales au soin et à l'accompagnement des maladies chroniques et du handicap : soigner la personne, "réarranger le milieu" », loc. cit. ; A. CAMUS, *La décision médicale comme travail du soin. Repenser la santé et l'autonomie à l'aune des situations de soin complexes*, Doin, coll. « La personne en médecine », à paraître 2025.

environnement sans se sentir trop « empêchée » dans son quotidien : « là, maintenant, avec ce nouvel aménagement, j'ai un sentiment de liberté. Parce que là, il n'y a plus rien qui m'entrave. Alors que dieu sait quand même que tout m'entrave dans mon quotidien ». À cet effet « déshandicapant » du réarrangement de son espace de vie, elle oppose les obstacles que représentent pour elles certains aménagements urbains (trottoirs hauts, chaussée déformée, escaliers sans rampe, etc.) et qui font qu'elle redoute désormais de sortir sans être accompagnée (par son mari ou par ses amies également atteintes de fibromyalgie et qui constituent un véritable réseau de soutien et de solidarité).

De nombreux entretiens mettent l'accent sur l'enjeu de l'organisation qui paraît être une clé majeure d'une vie sinon « comme avant », en tout cas plus que vivable, parfois presque « normale ». Au-delà d'un rapport très organisé et planifié à l'existence, ils laissent apparaître diverses formes de travail sur soi considéré comme une nécessité par la personne qui cherche à réarranger son milieu de vie et ses pratiques. Ainsi, quel que soit le regard qu'elles portent sur leur état et la place que prend la maladie dans leur vie, les personnes élaborent dans les entretiens une analyse riche et parfois très précise des effets de ou des maladies, mais aussi des réarrangements du milieu, sur leur vie. Elles décrivent toute une série de pratiques et d'actions allant de l'ajustement à la rupture et à la réinvention, qui sont commentées dans leur portée, pour la forme d'existence qu'elles rendent possible ou confortent. Ce ne sont pas toujours des ruptures ou des bouleversements radicaux qui sont décrits, mais aussi des actions ou des appréhensions décrites comme des « ajustements », des « accommodements », ou des formes décalées par rapport à des gestes, au sens propre comme au sens figuré, effectués avant la survenue ou l'aggravation de la maladie. Elles mettent en avant tantôt la continuité, ou le travail pour la maintenir, que la rupture. Et ce type d'ajustement ou d'accommodement étaye l'idée que la vie avec la maladie chronique va de pair avec un réarrangement du milieu de vie, au sens spatial, temporel, social, etc. La notion de « bricolage », par exemple, apparaît dans certains entretiens et permet aux personnes de souligner que l'ajustement n'est pas toujours une forme de renoncement, ni même une installation dans une forme de vie plus passive, mais parfois tout autant une sorte de calcul délibéré pour rendre possible tout ce qui l'est encore, de recherche d'un compromis entre la maladie et le désir de vivre telle ou telle expérience. Une

autre modalité de transformation ou de réarrangement indique une forme de différence plus marquée par rapport à la situation d'avant la maladie : elle est exprimée à travers la notion de « faire autrement ». Certaines personnes décrivent ainsi des gestes, des activités et des manières de faire distincts de la modalité antérieure (avant la maladie ou avant son aggravation) : ils permettent de rechercher et d'atteindre une certaine continuité, notamment pour les activités qui importent, tout en tenant compte des difficultés suscitées par la maladie, qui empêchent de faire tout à fait « comme avant » et conduisent à faire autrement.

Raphaël, par exemple, retraité de 73 ans, souffrant d'une valvulopathie, explique que qu'il ne peut plus pratiquer la randonnée comme il avait l'habitude de le faire avant. Mais, dit-il : « je peux monter dans ma voiture, je vais à la montagne, je monte au col en voiture, je bricole à côté de la voiture pendant que ma femme va se balader, je fais des bricoles autour, je prends des photos. Je ne peux plus randonner, mais je peux toujours aller dans un endroit sympa et en profiter. » Comme on le voit ici, la transformation n'est pas nécessairement vécue de façon négative, comme étant exclusivement la résultante d'un amoindrissement des capacités. Certaines personnes mettent d'ailleurs l'accent sur la dimension créative de certains symptômes ou de certaines transformations. C'est ainsi que Marta, 67 ans, peintre, atteinte d'arythmie et de covid long, explique que la maladie a été pour elle l'occasion d'expérimenter une autre manière de dessiner : « J'ai eu des tremblements dans la main, j'en ai profité [...] j'ai trouvé un autre mode de travail, un autre coup de crayon. »

Il faut souligner que certains « réarrangements » paraissent contre-intuitifs. Ainsi, il importe non seulement, nous l'avons dit, de considérer leur diversité et éviter les effets de généralisation, mais en outre d'accepter que certaines formes de réarrangements conviennent à des personnes, alors qu'on peut les percevoir inadaptés, y compris par rapport à des éléments de prise en charge ou d'accompagnement de la personne malade. Solène, 48 ans, en invalidité, atteinte de spondylarthrite ankylosante depuis une vingtaine d'années et soignée pour un cancer explique que dans les premiers temps de la maladie, en raison de la douleur et des opiacés, sa vie « s'est arrêtée » (elle a cessé de travailler, de faire du sport, changé de région, etc.). Elle décrit une existence dans laquelle la maladie et la douleur prenaient toute la place,

jusqu'à rendre son environnement immédiat étranger et menaçant et à défaire toute relation sociale. Elle décrit l'impression d'être dans un tunnel, dans un isolement total, alors même qu'elle s'était installée dans une grande ville pour pouvoir être entourée et avoir facilement accès à toutes les commodités. Ici, la vie avec la maladie est décrite comme une vie autre, et s'accompagne alors d'un sentiment de rupture particulièrement accusé. À cette première rupture, vécue de façon négative comme une mise à l'arrêt, s'en est suivie une autre, quelques années plus tard, lorsqu'elle a décidé de changer complètement d'environnement de vie et de s'installer dans une petite maison à la montagne.

Elle a ainsi quitté son appartement situé en centre-ville d'une grande métropole, choisi au départ pour pouvoir garder un maximum d'indépendance malgré la maladie pour s'installer en moyenne montagne, dans une maison isolée. Cet appartement, à première vue, réunit tous les critères pour répondre aux besoins d'une personne atteinte d'une maladie chronique fortement restreinte dans sa mobilité (il est doté d'un ascenseur, proche des commerces, bien desservi par les transports en commun et proche des hôpitaux dans lesquels elle doit se rendre régulièrement). En réalité, il est devenu source d'inconfort et a renforcé son isolement.

Parce qu'elle est difficilement accessible, se situe dans un endroit où il faut prendre la voiture tout le temps, loin des commerces et des services de santé, la maison dans laquelle elle s'est installée ensuite suscite craintes et interrogations chez ses proches et les soignants qui lui rendent visite et qui trouvent que son choix de vie n'est pas adapté. Pourtant, parce qu'elle y retrouve une forme d'aisance (du fait que l'espace intérieur soit plus petit et exige moins de déplacements, qu'elle ait un accès direct à la nature, etc.), Solène décrit ce nouvel environnement de vie comme « un lieu qui soigne » (ou, dira-t-on, qui « déshandicape ») dans lequel un autre rapport au monde se construit, et duquel émerge d'autres formes de socialités. C'est aussi pour elle l'occasion de vivre selon une temporalité différente, de se sentir moins soumise à des emplois du temps et à une cadence qui la mettent en difficulté et qui ont fini par l'épuiser : « j'ai fait », dit-elle, « un *burn-out* médical ».

3.- Pour une approche dynamique, ancrée et « capacitante » du droit des personnes vulnérables

Les descriptions souvent très réflexives que font les personnes de ces réarrangements alimentent la thèse selon laquelle la vie avec la maladie se redéploie selon des modalités diverses et différentes de celles qui caractérisaient la vie *avant* la maladie chronique. Elles mettent notamment en lumière une dimension créatrice, confirmant l'idée d'une latitude de vie présente même dans l'état pathologique – une latitude de vie qui comprend l'autonomie non seulement fonctionnelle, mais aussi décisionnelle, voire morale. Le travail continu de nuance, d'ajustement et de réarrangement du milieu déployé par les personnes pour continuer à accomplir certaines tâches, à faire certaines choses qui ont du sens, qui comptent pour elle et qui, dans certains cas, sont constitutives des relations intrafamiliales ou sociales, fait émerger ce que l'on se propose ici d'appeler, avec l'anthropologue Ayo Wahlberg, de nouveaux « *kinds of living*²⁶ ». En ce sens, la maladie chronique, de par ses symptômes, par les traitements ou le recours à des dispositifs médicaux qu'elle nécessite et les relations d'aide et de soin qu'elle appelle, engendre de nouvelles manières de vivre, d'user de son corps, de nouvelles formes de socialités et de vie collective, toutes choses qui induisent des manières renouvelées d'interagir avec son milieu, quel que soit le sens donné à ce terme. Le *chronic living*²⁷ comporte en ce sens une dimension transformatrice, et va parfois de pair avec une redéfinition des attentes, des aspirations et des définitions de la vie bonne – pour soi et parfois aussi sur un plan général.

Les situations dont nous avons ici rendues compte, liées à la vie avec une ou plusieurs maladies chroniques, ne peuvent être considérées comme l'étalon de la vulnérabilité en général ou comme représentatives de toutes les formes de vie vulnérables. Cependant, l'analyse que nous en avons proposée peut être source d'une série de suggestions ou de propositions à soumettre à la réflexion juridique sur le droit actuel des personnes vulnérables et en particulier les dispositions juridiques sur les majeurs protégés. Ces suggestions ou propositions portent en premier lieu sur l'évaluation des capacités.

²⁶ A. WAHLBERG, « Serious Diseases as Kinds of Living », in S. BAUER & A. WAHLBERG (eds), *Contested Categories. Life Sciences in Society* London : Routledge, 2016.

²⁷ L. MANDERSON et A. WAHLBERG, « Chronic Living in a Communicable World », *Medical Anthropology*, 2020, 39, 5, p. 428-439. DOI : [10.1080/01459740.2020.1761352](https://doi.org/10.1080/01459740.2020.1761352).

Tout d'abord, l'on peut souligner que les capacités ou encore l'autonomie des personnes dans la maladie chronique et le handicap prennent des formes variées (incarnées, concrètes, effectives) et se caractérisent par leurs recompositions dans le temps et leurs temporalités complexes : une des leçons que l'on peut tirer de l'étude du vécu de la maladie chronique et étendre au handicap, c'est la nécessité de prendre en compte ces temporalités complexes faites de fluctuations importantes, qui nécessitent des ajustements permanents. Une telle nécessité suggère de rompre avec des conceptions absolues ou figées de la capacité ou de l'autonomie, ou des évaluations réalisées « une fois pour toutes ».

Sur le plan de la protection des personnes vulnérables, cela peut sans doute se traduire par la mise en place de formes d'accompagnement et de soin et des modalités de prise de décision qui laissent une place à des ajustements, à une organisation dynamique. Le droit peut organiser des formes d'action et de décision au cas par cas et révisables, ce qui ne s'oppose pas à la généralité de la loi, mais fait du cas par cas le format le plus appropriée d'action et de décision (ce qui est d'ailleurs déjà le cas pour un certain nombre de décisions médicales selon le Code de santé publique, qui laisse au patient et/ou à l'équipe médicale la responsabilité de la décision en fonction des informations disponibles sur la pathologie et sa prise en charge et/ou le souhait du patient).

En outre, nous avons observé les réarrangements auxquels procèdent les personnes qui vivent avec une ou plusieurs maladies chroniques, qui ne consistent pas, ou pas seulement, en une adaptation aux exigences d'un milieu *déjà-là*, moyennant l'apprentissage de nouveaux gestes, le recours à des traitements ou à des dispositifs qui viennent compenser les incapacités – ni même un travail de normalisation comme évoqué en introduction – mais à un processus qui recèle une dimension créatrice et orientée, pour les personnes, par la quête d'un milieu de vie à sa mesure. Ce qui est mis en évidence dans l'analyse de ce processus est la part fondamentale que joue le milieu de vie, favorisant ou au contraire entravant à la fois la latitude de vie et le travail mené par les personnes pour restaurer, conserver, recomposer leur latitude de vie.

Cela invite tout d'abord à penser une visée du soin et de l'accompagnement comme étayage de la latitude de vie des personnes, afin que celles-ci soient aidées à contrecarrer un rétrécissement trop important de leur milieu, de leur monde,

et à maintenir une certaine marge dans le rétrécissement des normes imposé par la maladie²⁸. Et cela suggère par ailleurs l'insuffisance d'une évaluation qui centre le regard sur la personne, indépendamment de son milieu de vie. Il conviendrait alors d'inventer des dispositifs d'évaluation permettant d'appréhender les capacités de la personne dans son milieu de vie, et sans doute aussi à promouvoir un droit à vivre dans un milieu capacitant – comme on a pu, en droit environnemental, proposer un droit à vivre dans un environnement sain. En effet, le travail d'ajustement des personnes rencontre un certain nombre d'obstacles – matériels, structurels, institutionnels, juridiques parfois, dont les personnes rendent compte en creux, ou de façon explicite, dans les entretiens, formulant parfois une critique des conditions dans lesquelles il est possible de vivre et de travailler en France avec un handicap ou une maladie chronique. Si l'on veut conserver un droit des majeurs protégés fondé sur l'évaluation des capacités, il conviendrait à tout le moins, dans le sillage de cette analyse, de proposer une évaluation ancrée (dans un milieu) de ses capacités et de contrebalancer le centrage du regard sur la personne par la mise en avant d'un droit à vivre dans un milieu capacitant, qui permettrait de repositionner à sa juste place le rôle du milieu de vie et son impact sur les capacités des personnes.

Enfin, l'analyse des situations de vie avec une ou plusieurs maladies chroniques met en évidence des personnes fragilisées, confrontées à des difficultés diverses au quotidien, et à des incapacités qu'elles n'ont pas toujours eues, mais qui ne sont pas, loin s'en faut, réduites à la passivité. Nous avons souligné la dimension créatrice du processus d'ajustement, de recomposition du milieu de vie, de restauration d'une marge, le travail que cela exige. Cette attention aux recompositions et aux réarrangements du milieu de vie dans la maladie chronique (ou le handicap), l'idée d'une latitude de vie qui se gagne dans un milieu – entendu au sens large – qui vient la soutenir, l'étayer, introduit un décalage par rapport à une lecture souvent dichotomique et parfois déficitaire des situations de vulnérabilité, qui oppose capacité et incapacité, compétence et incompétence, autonomie et dépendance, etc. Les entretiens ont aussi souvent mis en évidence une perspective qui banalise la vie avec la maladie chronique ou qui met la maladie à distance au profit d'une certaine

²⁸ A. CAMUS, *Décision médicale et travail du soin. Repenser la santé et l'autonomie au long cours*, Paris, DOIN, coll. « La Personne en médecine », à paraître en mars 2025.

manière de vivre, rapportée à une forme de continuité et/ou de normalité. Les personnes expriment ainsi l'idée d'une vie *avec* la maladie, qui la caractérise jusqu'à un certain point mais ne la détermine pas tout entière.

Cela incite à considérer comment la personne visée par des mesures de protection, du fait de sa vulnérabilité, peut aussi être actrice dans la situation qui est la sienne, et pas seulement objet de mesures de protection, a fortiori lorsqu'elle porte un regard sur son existence qui ne se réduit pas aux causes de sa vulnérabilité. Une telle perspective fait également écho à la proposition formulée par B. Eyraud en 2006 d'une « anthropologie capacitaire », à travers laquelle il souhaite prendre ses distances à l'égard d'une « évaluation des capacités d'individus reconnus d'abord par leurs incapacités²⁹ ». Il s'agit en effet dans les deux cas de mettre en évidence une forme d'agentivité propre aux personnes vulnérables, capables dans certains cas d'entretenir une relation dynamique avec leur milieu de vie et de réarranger celui-ci pour vivre avec la maladie. Dans la proposition de B. Eyraud, l'on retrouve aussi d'ailleurs en un sens cette relation à travers sa vision d'une conception « équilibrée » de l'autonomie « comme détermination mutuelle d'une norme obligeante et d'un sujet capable³⁰ ».

Conclusion

Cette contribution a cherché à mettre en évidence comment des maladies chroniques, notamment celles qui sont dites « invalidantes » – mais aussi les situations de multimorbidités – peuvent générer des incapacités qui sont à la fois *fluctuantes* et *évolutives*. Parce que les symptômes sont eux-mêmes fluctuants, que la maladie chronique est parfois faite d'alternance de crises et d'accalmies, que les traitements peuvent être efficaces pendant un temps mais voir leurs effets s'estomper, les personnes peuvent être capables d'effectuer un certain nombre de gestes, de tâches, d'activités certains jours et être en difficulté pour faire ces mêmes choses le lendemain et les jours qui suivent. De plus, au-delà de ces fluctuations, ces « incapacités » se transforment et se recomposent dans le temps, sous l'effet combiné des traite-

ments, de l'évolution de la – ou des – maladie(s) et de leurs symptômes, de l'apparition de pathologies intercurrentes, de l'âge, mais aussi des relations de soin et des aménagements, notamment du milieu de vie – qui sont mis en place pour et par les personnes. En considérant ces transformations et les dimensions *fluctuantes* et *évolutives* des (in-)capacités qu'elles induisent, cette contribution propose ensuite d'aborder les recompositions ou réarrangements du milieu de vie opérées par ou pour les personnes malades chroniques, et ce que ceux-ci rendent possible. Une telle perspective, en exploitant toute la richesse sémantique de la notion de milieu (spatiale, relativement à l'espace privé ou public, domestique ou de soin, temporel, social, technique, politique et juridique, etc.), peut contribuer à dépasser les limites d'une évaluation de l'autonomie des personnes sur la base de critères relatifs à ses capacités considérées *in abstracto*.

S'il nous a semblé important de restituer et d'analyser ces expériences de vie avec une ou plusieurs maladies chroniques, c'est parce que, sans généraliser une telle analyse, elles fournissent à notre sens une piste pour réfléchir au droit des personnes vulnérables en direction d'une approche dynamique (qui tienne compte des temporalités complexes et fluctuantes de la maladie), ancrée (qui tienne compte du milieu de vie de la personne pour l'évaluation de ses capacités) et « capacitante » (qui mette en valeur la capacité à recomposer, réarranger, inventer de ses personnes), plus encore que « capacitaire³¹ ». Cette piste fait écho à celle que mettent en avant certains travaux sur le handicap, comme celui d'Anne-Lise Chabert³². Il serait en ce sens intéressant de poursuivre la réflexion pour examiner en quoi les analyses sur telle ou telle situation de maladie, de handicap, voire de longue vieillesse³³, se répondent et convergent vers des conclusions semblables.

Cette réflexion sur le droit des personnes vulnérables, à quelques années de l'anniversaire de la réforme du 5 mars 2007, est cruciale pour tout un ensemble de raisons. Le nombre de personnes soumises à un régime de protection, rappelle

²⁹ B. EYRAUD, « Quelle autonomie pour les "incapables" majeurs ? Déshospitalisation psychiatrique et mise sous tutelle », *art. cit.*, p. 112.

³⁰ *Ibid.*, p. 134.

³¹ Cette nuance sémantique, qui met l'accent sur la capacité à agir, à créer, même dans une latitude de vie réduite, nous paraît importante, sans qu'elle signifie un désaccord avec B. Eyraud.

³² A.-L. CHABERT, *Transformer le handicap – Au fil des expériences de vie*, Toulouse : Erès, 2017.

³³ Voir à ce sujet M. GAILLE, « Quels milieux pour les longues vies ? Enjeux conceptuels et éthiques d'une question politique », in E. CLARIZIO, R. POMA, M. SPANO (dir.), *Milieu, mi-lieu, milieux*, Paris : Mimésis, 2020.

Benoît Eyraud est conséquent et avoisine les 800 000 en 2018³⁴. Ce chiffre interroge sur l'extension de la protection, comme si les situations de vulnérabilités devenaient de plus en plus fréquentes, au même titre que les maladies chroniques. Une telle interrogation fait écho au propos de l'une des personnes interviewées dans notre enquête affirmant qu'il n'y a quasiment plus personne en 2021 qui ne prenne un traitement quotidien et que sa situation est « d'une banalité affligeante » (Cécile).

Au-delà de cet aspect quantitatif, qui constitue en lui-même un enjeu en termes de politique de protection et d'articulation entre les formes privées, domestiques et les dispositifs publics d'accompagnement et de soin, l'analyse proposée, sur le sujet des maladies chroniques, complète les interrogations déployées par les sciences sociale et la philosophie sur les modalités actuelles de l'évaluation des capacités au fondement de la décision de protéger la personne et ouvre des pistes de réflexion à la pensée juridique sur le lien établi entre autonomie et capacités, et sur les modalités d'établissement de la preuve de ces (in-)capacités. Une telle analyse invite à prendre au sérieux ce travail constant de réarrangement du milieu de vie et à imaginer des dispositifs qui favorisent ce travail dans et au-delà de l'espace domestique. Les expériences de vie avec une ou des maladies chroniques montrent en effet que l'accompagnement et le soutien de ce travail excèdent de beaucoup une politique de santé publique organisant le suivi médical et le parcours de soin : cet accompagnement et ce soutien concernent aussi des aménagements de rythme (à l'école, au travail, etc.), de l'espace public et des possibilités de mobilités en son sein, au sens large de l'organisation de la vie sociale³⁵.

³⁴ B. EYRAUD, « Les mesures de protection : préserver les capacités restantes ? », *Choisir et agir pour autrui ? Controverse autour de la convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées*, *op. cit.*, p. 159.

³⁵ C. LEFÈVE, *Autour de Canguilhem. Vie, médecine et soin*, Paris : PUF, 2024, p. 77 sq.