

La dignité du risque : une analyse de concept

Chiraz Tafticht

Département d'ergothérapie, Université du Québec à Trois-Rivières

ERG6015: Projet d'intégration

Marie-Michèle Lord, professeure

Décembre 2025

Université du Québec à Trois-Rivières

Service de la bibliothèque

Avertissement

L'auteur de ce mémoire, de cette thèse ou de cet essai a autorisé l'Université du Québec à Trois-Rivières à diffuser, à des fins non lucratives, une copie de son mémoire, de sa thèse ou de son essai.

Cette diffusion n'entraîne pas une renonciation de la part de l'auteur à ses droits de propriété intellectuelle, incluant le droit d'auteur, sur ce mémoire, cette thèse ou cet essai. Notamment, la reproduction ou la publication de la totalité ou d'une partie importante de ce mémoire, de cette thèse et de son essai requiert son autorisation.

Remerciements

Je voudrais adresser quelques mots pour démontrer ma reconnaissance envers l'implication de chaque personne qui a participé à mon projet.

Je souhaite avant tout remercier mon Dieu, dont la présence et le soutien m'ont accompagné tout au long de la réalisation de cet essai. Sa force et Sa bienveillance m'ont permis d'avancer avec confiance.

Je remercie ma directrice d'essai, Mme Marie-Michèle Lord. Je lui exprime ma gratitude pour son support dans l'avancement de cette recherche, pour son aide précieuse et ses commentaires constructifs. Un énorme merci aussi pour sa confiance en m'ayant offert l'opportunité de diffuser mon projet à l'international.

Je voudrais remercier toutes les participantes de ce projet de recherche dans le cadre de mon comité d'expert. Grâce à leur participation, j'ai pu enrichir grandement mon projet.

Je remercie aussi mes collègues de séminaire et Mme Marie-Josée St-Pierre qui m'ont offert une rétroaction précieuse lors de nos rencontres durant cette année.

Finalement, je termine en remerciant tout particulièrement mes parents, mes sœurs, ainsi que tous les autres membres de ma famille et amies qui ont été à mes côtés et qui m'ont soutenue tout au long de cette étape de ma vie. Que Dieu vous garde proche de moi pour les années à venir.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENT.....	2
RÉSUMÉ.....	4
1. INTRODUCTION.....	5
2. PROBLÈMATIQUE	6
2.1 La dignité du risque.....	7
2.2 Question et objectif de recherche.....	9
3. CADRE CONCEPTUEL	9
3.1 Modèle écologique de Bronfenbrenner.....	9
4. MÉTHODE	11
4.1 Comité d'expert.....	14
5. RÉSULTATS	15
5.1 Définition retenue.....	16
5.2 Les attributs de la dignité du risque.....	17
5.3 Cas modèle et cas contraire.....	19
5.4 Les antécédents de la dignité du risque.....	22
5.5 Les conséquents de la dignité du risque.....	24
5.6 Les concepts apparentés.....	27
6. DISCUSSION	28
7. FORCES ET LIMITES	31
8. CONCLUSION	32
RÉFÉRENCES.....	35

Résumé

Problématique : Dans le contexte du vieillissement de la population et de la transformation des soins offerts aux personnes âgées, les milieux cliniques sont fortement influencés par une culture de sécurité visant à réduire les risques. Bien que cette approche vise la protection, elle peut limiter l'autonomie, la participation et le pouvoir d'agir des personnes âgées. Malgré l'émergence du concept de dignité du risque dans certains champs de pratique, celui-ci demeure peu défini et peu opérationnalisé en gérontologie, ce qui freine son intégration clinique et organisationnelle. **Cadre conceptuel** : Le modèle écologique de Bronfenbrenner (1977) prend en compte les antécédents micro, méso et macro, incluant les attitudes des proches et des professionnels, les cultures organisationnelles, et les orientations politiques, ainsi que les conséquences attendues, comme l'amélioration de la qualité de vie, le renforcement des relations de soin et la réduction de l'exclusion sociale. **Méthodologie** : Une analyse de concept selon la méthode de Walker et Avant a été réalisée à partir d'une revue des écrits scientifiques, complétée par une validation auprès d'un comité d'experts. **Résultats** : L'analyse met en évidence que la dignité du risque repose sur des éléments centraux tels que l'autonomie décisionnelle, la reconnaissance des préférences, le partage des décisions, l'acceptation proportionnée du risque et la qualité des relations de soins. Les antécédents incluent, entre autres, les attitudes des professionnels, les cultures organisationnelles, ainsi que les orientations politiques favorisant la dignité et la justice sociale. Les conséquences attendues sont une amélioration de la qualité de vie, un renforcement du sentiment de contrôle et une relation de soin plus égalitaire. **Discussion** : La dignité du risque constitue un levier essentiel pour des soins réellement centrés sur la personne. Ensuite, sa clarification conceptuelle est nécessaire afin d'assurer une application clinique cohérente. De plus, sa mise en œuvre exige un changement de culture organisationnelle afin de dépasser les approches strictement sécuritaires. Finalement, le manque de données empiriques souligne la nécessité de développer des indicateurs cliniques et de mener des recherches futures pour évaluer l'impact réel de ce concept sur la qualité de vie des personnes âgées.

1. Introduction

Le vieillissement de la population constitue un enjeu sociétal majeur, particulièrement au Québec où la proportion de personnes âgées de 65 ans et plus ne cesse d'augmenter. Cette réalité exerce une pression importante sur les milieux de soins, souvent contraints de concilier des ressources limitées avec des besoins humains en constante évolution. Dans ce contexte, les valeurs de sécurité et d'efficacité tendent à dominer l'organisation des soins, reléguant parfois au second plan des principes fondamentaux tels que l'autonomie, la qualité de vie et la dignité (Lord et al, 2023). Ces tensions mettent en lumière une question éthique centrale : comment concilier la protection des personnes âgées avec leur droit à l'autodétermination et au risque ?

C'est précisément dans cet espace de tension qu'émerge le concept de dignité du risque. Introduit initialement dans le champ de la santé mentale par Robert Perske (1974), ce concept a ensuite été mobilisé auprès de jeunes ayant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme, pour dénoncer les approches paternalistes et favoriser la reconnaissance du droit de chacun à prendre des décisions comportant une part d'incertitude. Aujourd'hui, la question se pose avec importance dans le contexte du vieillissement : les personnes âgées, souvent perçues comme vulnérables, voient leurs choix encadrés, limités, voire remplacés, au nom de leur sécurité (Lord et al, 2023). Pourtant, la possibilité d'assumer certains risques constitue une composante essentielle de la liberté, du sentiment d'utilité et du maintien de la dignité humaine.

Cet essai de maîtrise vise à clarifier le concept de dignité du risque et à en dégager les attributs, antécédents et conséquents à partir de la méthode d'analyse de concept de Walker et Avant (2019). Cette démarche permettra d'enrichir la compréhension de ce concept dans le domaine gériatrique et d'offrir un cadre théorique solide pour soutenir son intégration dans la pratique clinique, notamment en ergothérapie.

Dans un premier temps, la problématique sera exposée en situant le contexte québécois du vieillissement et les enjeux éthiques associés à la tension entre sécurité et autonomie. Les fondements théoriques entourant la dignité, l'autodétermination et la gestion du risque seront ensuite présentés. La méthodologie d'analyse de concept sera décrite, suivie de la présentation et de la discussion des résultats issus de la recension des écrits. Enfin,

des pistes de réflexion clinique et de recherche seront proposées, afin de promouvoir une approche plus équilibrée entre protection et liberté, centrée sur la dignité des personnes âgées.

2. Problématique

Au Québec, l'arrivée de la dernière vague de baby-boomers représente un tournant important pour le système de santé et les milieux de soins. Actuellement, près de 20 % de la population est âgée de 65 ans et plus, et cette proportion continuera d'augmenter au cours des prochaines décennies. Selon l'Institut de la statistique du Québec (2023), on estime qu'en 2066, les personnes âgées représenteront environ 27 % de la population québécoise. Ce vieillissement démographique, prévisible depuis plusieurs années, soulève des enjeux en matière d'organisation des soins, notamment dans un contexte où les ressources sont limitées et les besoins, en constante évolution (Simard et al., 2020).

Au cœur même de ce phénomène du vieillissement de la population se trouve une culture organisationnelle qui valorise davantage les valeurs de sécurité et longévité. Le système de santé québécois reste énormément ancré dans une approche centrée sur les professionnels et non les patients. La transition des institutions vers des approches plus collaborative s'annonce lente encore (Dumez et Flora, 2021). Étant donc au premier plan des politiques publiques, ces valeurs représentent les lignes directrices de l'organisation des soins, quitte à mettre de côté les valeurs humanistes tel que l'autonomie, le bien-être et la dignité des patients (Drolet et al., 2020). La culture organisationnelle du système de santé québécois pousse les professionnels de la santé à se conformer à des exigences d'efficacité et à une organisation des soins centrée sur la réduction des coûts, souvent au détriment de leur autonomie professionnelle et de la qualité des soins (Lapointe, 2022). Pour leur part, les gestionnaires se retrouvent alors coincés dans le dilemme de suivre leur conscience éthique pour valoriser la dimension humaine et la qualité de soins ou de se soumettre aux politiques administratives qui axent leur évaluation de performance de soins sur la rentabilité et la productivité, et non sur la qualité de vie des patients (Lord et al, 2023).

Cet environnement institutionnel accentue ainsi les tensions entre tous les acteurs présents et impliqués dans les soins de la personne âgée (Lord et al, 2023). Les proches, souvent dans une intention bienveillante, peuvent tomber dans cet engrenage en imposant au patient ce qui semble le mieux pour lui dans un but de le protéger (Lai et al, 2022). Souvent, même leur opinion sera priorisée par les professionnels de la santé au détriment des préférences et désirs du patient (Lord et al, 2023).

Ces phénomènes s'inscrivent dans une dynamique qui met en péril les droits fondamentaux des personnes âgées, notamment en portant atteinte au principe d'autonomie, lequel repose sur le respect de la capacité des individus à faire des choix libres et éclairés concernant leur propre vie et leurs soins (Beauchamp, 2003). La dynamique paternaliste additionnée à l'implication des proches peut exacerber la maltraitance autant intentionnelle que systémique (Lord et al, 2023).

Cette situation est aggravée par la standardisation excessive des soins en institution alors que l'individualisation des soins est reconnue comme une approche qui favorise le respect de la dignité humaine. Cependant, cette approche reste marginale et peu adoptée par les différents établissements de soins au Québec. En maison de soins particulièrement, le manque de respect de l'autonomie et de dignité est rapporté. L'approche paternaliste mène à une atteinte à l'autonomie de décision, mais aussi d'action chez les résidents (Lord et al, 2023). Les personnes âgées sont traitées comme des numéros sans prise en considération de leurs préférences et de leurs désirs. (Lord et al, 2023).

2.1 La dignité du risque

Dans le contexte de la prise en charge des personnes âgées en institution, les professionnels de la santé, notamment les ergothérapeutes, sont fréquemment confrontés à des dilemmes complexes lorsqu'il s'agit de permettre ou de restreindre des activités de la vie quotidienne comportant un certain niveau de risque (Stanley et al, 2022). Ces situations illustrent une tension constante entre la nécessité d'assurer la sécurité, le respect de l'autonomie et la préservation de la qualité de vie des résidents (Stanley et al, 2022).

Le concept de la dignité du risque a d'abord émergé des travaux réalisés par Robert Perske auprès d'une population présentant une déficience intellectuelle. Dans son article fondateur de 1972 intitulé « The Dignity of Risk and the Mentally Retarded », il soutient que priver les individus avec une déficience intellectuelle de la possibilité de prendre des risques raisonnables compromet leur développement personnel et leur dignité humaine. Il affirme que l'exposition à des risques appropriés est essentielle pour favoriser la croissance, l'apprentissage et l'estime de soi. Ainsi, une approche exclusivement axée sur la protection peut, paradoxalement, limiter l'épanouissement des personnes en institution. En intégrant le concept de « dignité du risque » dans la pratique professionnelle, il devient possible de reconnaître et de respecter le droit des personnes à faire des choix impliquant un certain degré de risque, à condition que ces choix soient éclairés et significatifs pour elles (Perske, 1974). Cela implique une évaluation équilibrée des risques et des bénéfices, en tenant compte des préférences individuelles et en favorisant une participation active des résidents dans les décisions les concernant. Néanmoins, le manque de connaissances et de formation sur ce concept spécifiquement auprès de la clientèle âgée laisse les professionnels au dépourvu, chose qui limite leur habileté à équilibrer la protection des patients et le respect de leurs choix personnels (Stanley et al, 2022).

La problématique entourant la dignité du risque est accentuée par l'absence de données uniformes et de consensus sur sa définition et son application clinique. Cette ambiguïté contribue à une variabilité importante entre les milieux de soins, les professionnels selon leur formation, leur expérience ou leurs valeurs et ainsi pouvant interpréter et appliquer différemment ce concept. Ce manque d'alignement rend difficile l'élaboration de pratiques cohérentes et partagées au sein des équipes interdisciplinaires (Stanley et al, 2022). Pour les ergothérapeutes, cette lacune peut créer un impact direct sur la pratique, étant donné qu'ils ont comme mission de favoriser la participation des patients dans leurs occupations significatives (Egan et Restall, 2022). Effectivement, les risques présents dans les activités quotidiennes doivent être évalués pour assurer la sécurité, mais aussi dans un but de respecter l'autodétermination et le sens accordé aux occupations.

Comme mentionné, ce concept de dignité du risque a émergé autour de la clientèle en santé mentale et en déficience intellectuelle par Robert Perske (1974), mais la recherche n'a pas été approfondie auprès d'autres clientèles, comme la clientèle âgée. À l'époque, on dénonçait le paternalisme médical qui internait en masse les gens avec une déficience intellectuelle dans un but de les protéger (Perske, 1974). C'est un reflet presque miroir qui se produit avec la clientèle âgée actuellement. En 2021, près de 9% des personnes âgées de 65 ans et plus vivaient en logement collectif, soit résidences privées ou centre d'hébergement de longue durée (CHSLD) (ISQ, 2023).

2.2 Question et objectifs de recherche

Le concept de dignité du risque, qui reste flou et mal défini auprès des personnes âgées, est primordial pour une pratique centrée sur le client (Perske, 1974). Dès lors, une question fondamentale émerge : Qu'est-ce que la dignité du risque auprès des personnes âgées, et comment ce concept peut guider les pratiques?

Ainsi, l'objectif de cette recherche est de clarifier et de définir le concept de dignité du risque chez les personnes âgées, afin d'en dégager les attributs essentiels, les antécédents et les conséquents, à travers une analyse de concept selon la méthode de Walker et Avant.

3. Cadre conceptuel

3.1 Modèle écologique de Bronfenbrenner (1977)

Le modèle écosystémique, aussi appelé modèle écologique du développement humain, a été créé par Bronfenbrenner en 1977. Ce modèle montre que le développement humain dépend des interactions entre les individus et leur environnement. Il décrit six systèmes qui sont liés entre eux et qui aident à comprendre la complexité de l'environnement qui influence le développement humain.

Le premier système est l'ontosystème, qui regroupe les caractéristiques personnelles de l'individu, comme ses compétences, ses habiletés et ses éventuelles difficultés. Le deuxième est le microsystème, qui inclut les environnements directs où vit l'individu, comme la famille, l'école ou le travail. Le troisième est le mésosystème, qui

représente les liens entre les différents microsystèmes, par exemple comment la famille et l'école interagissent.

Le quatrième système est l'exosystème, qui concerne les influences indirectes de l'environnement, comme les politiques d'une entreprise ou les décisions prises dans la communauté. Le cinquième est le macrosystème, qui englobe les aspects culturels et sociétaux plus larges, comme les valeurs et les normes d'une société. Enfin, le sixième est le chronosystème, qui prend en compte l'impact du temps sur le développement, en considérant les changements et les événements qui surviennent au cours de la vie.

En résumé, ce modèle offre une vision complète et interconnectée des facteurs qui influencent le développement humain.

Un exemple concret illustre l'application des systèmes. Prenons une personne souhaitant vivre de manière autonome malgré une déficience physique. Son microsystème inclut sa famille, qui la soutient tout en s'inquiétant pour sa sécurité, et ses amis, qui l'encouragent. Le mésosystème représente les interactions entre ces acteurs, comme lorsque la famille consulte des professionnels pour évaluer les adaptations nécessaires. L'exosystème concerne les politiques de logement accessible et les services d'aide disponibles, qui influencent la faisabilité du projet. Le macrosystème reflète les normes sociales valorisant l'autonomie, renforçant sa décision. Enfin, le chronosystème intègre l'évolution de ses compétences et les changements futurs.

Dans le cadre de cette recherche, trois systèmes principaux seront utilisés pour la classification des résultats soit, le microsystème, le mésosystème et le macrosystème. L'utilisation de ces trois niveaux du modèle permettra d'analyser la dignité du risque de manière globale et interconnectée. Le microsystème correspondra aux interactions directes entre la personne âgée, les professionnels de la santé et les proches, en mettant en lumière les attitudes, les décisions et les enjeux vécus au quotidien. Le mésosystème permettra d'examiner les structures organisationnelles et les pratiques cliniques qui encadrent ou limitent l'expression de la dignité du risque, notamment à travers les protocoles, les règles de gestion des risques et les dynamiques interprofessionnelles. Enfin, le macrosystème offrira un regard sur les influences plus larges, telles que les politiques publiques, les normes sociales, les discours sociétaux sur le vieillissement et

les cadres législatifs, qui orientent les priorités des soins, parfois au détriment de l'autonomie. Cette classification favorisera une compréhension nuancée du concept en contextualisant ses manifestations et ses obstacles à différents niveaux d'influence.

4. Méthodologie (Walker et Avant, 2019).

La méthode d'analyse de concept de Walker et Avant a été utilisée dans cette étude (Walker et Avant, 2019). Elle se compose de huit étapes séquentielles permettant de clarifier et de définir rigoureusement un concept complexe ou ambigu. Cette approche, largement utilisée dans les sciences infirmières et sociales (Fitzpatrick et McCarthy, 2016), permet de dégager une compréhension conceptuelle approfondie en vue de soutenir le développement théorique et la pratique fondée sur des valeurs bien définies.

La première étape consiste à sélectionner un concept. Cette étape fondamentale nécessite d'identifier une notion jugée significative, soit par son ambiguïté conceptuelle, son importance clinique, ou encore son manque de clarté dans la littérature. Le choix du concept peut émerger d'une préoccupation professionnelle, d'un questionnement théorique, ou d'un intérêt personnel du chercheur. Il est primordial que ce concept soit pertinent pour le domaine étudié, et qu'il soulève des enjeux de compréhension ou d'application. Dans le cadre de cette recherche, c'est le concept de la dignité du risque des personnes âgées qui a été sélectionné et ce, en raison de l'ensemble des éléments présentés précédemment dans la problématique.

La deuxième étape vise à déterminer les objectifs de l'analyse. À ce stade, le chercheur précise pourquoi il souhaite analyser ce concept. L'analyse peut viser à clarifier son sens, à le distinguer de termes similaires, à construire une définition opérationnelle utile à la recherche empirique, ou encore à enrichir la théorie existante. Il peut également s'agir d'un désir d'approfondir la compréhension d'un phénomène peu exploré. Dans le cadre de cette étude, l'objectif sera de comprendre les antécédents et les conséquents du concept de dignité du risque puis de réaliser une modélisation du concept.

La troisième étape consiste à identifier tous les usages possibles du concept. Le chercheur effectue alors une exploration approfondie des définitions et des utilisations du concept dans divers contextes disciplinaires. Cette recherche ne se limite pas aux domaines de la santé : elle inclut également les dictionnaires, les thésaurus, les disciplines

connexes (comme la philosophie, le droit, la sociologie), ainsi que les témoignages issus de la pratique clinique. L'objectif est de cerner toute la richesse sémantique et contextuelle du concept. Dans le cadre de cette recherche, une revue de littérature a été effectuée à l'aide de six bases de données, en collaboration avec une bibliothécaire spécialisée en sciences de la santé. Les termes de recherche employés portaient sur le concept de dignité du risque, les personnes âgées ainsi que sur des notions connexes. La stratégie de recherche utilisée est détaillée dans le tableau 1. Aucun critère de restriction lié à la date de publication n'a été appliqué, dans le but de recueillir l'ensemble des publications pertinentes sur le sujet, sachant que la majorité des articles recueillis ont été publiés entre 2022 et 2024. Pour des raisons pratiques, seuls les articles rédigés en français ou en anglais ont été inclus. La sélection initiale s'est basée sur une lecture du titre des articles, ceux-ci devaient mentionner explicitement le concept de dignité du risque auprès des personnes âgées. Ensuite, une deuxième sélection s'est basée sur la lecture des résumés, ceux-ci devant contenir une discussion directement sur le concept de la dignité du risque ou sur des concepts proches. Les articles retenus ont ensuite fait l'objet d'une lecture complète, et les données pertinentes ont été extraites à l'aide d'une grille d'analyse permettant de relever les éléments définitionnels, les attributs, les antécédents et les conséquences du concept étudié.

Tableau 1. *Processus de recherche dans les bases de données*

Bases de données consultées	Mots clés recherchés
CINAHL	Première sélection: dignity of risk AND (elderly or aged or older or elder or geriatric or elderly people or old people or old people or senior)
APA PsychInfo	
Academic Search Complete	
MEDLINE	Deuxième sélection: (dignity or Dignity or Moral integrity or Respectability or Self-importance) AND (risk or hazard or danger) AND (elderly or aged or older or elder or geriatric or elderly people or old people or old people or senior)
ScoINDEX	
Business source complete	

La quatrième étape est celle de l'identification des attributs essentiels du concept. En analysant les différents usages recensés à l'étape précédente, le chercheur repère les caractéristiques qui apparaissent de manière répétée. Ces attributs deviennent les éléments définatoires du concept, ceux qui permettent de le reconnaître de façon spécifique. Ils constituent le noyau conceptuel autour duquel l'analyse s'articulera. Dans le cadre de ce projet, l'identification des attributs a été réalisée avec un tableau d'extraction sur les différents attributs, antécédents et conséquents ressortis dans les articles retenus suite à la recherche documentaire présentée ci-dessus.

La cinquième étape implique la construction d'un cas modèle. Ce cas est un exemple précis et complet de la manifestation du concept dans la réalité. Il illustre toutes les caractéristiques essentielles identifiées précédemment et sert de référence idéale. Le cas modèle peut être construit à partir d'un exemple réel ou imaginé, tant qu'il reflète fidèlement le concept dans sa totalité.

La sixième étape consiste à formuler d'autres types de cas pour approfondir la compréhension conceptuelle. Il s'agit notamment du cas limite (qui contient certains attributs mais pas tous), du cas apparenté (qui illustre un concept proche sans en être un exemple exact), du cas contraire (qui représente ce que le concept n'est pas), du cas inventé (créé de toutes pièces pour explorer les limites conceptuelles), et du cas illégitime (utilisation erronée du mot dans un autre contexte). Ces cas permettent de tester la solidité des attributs identifiés et de mieux circonscrire le concept. Dans le cadre de cette étude, un cas modèle ainsi qu'un cas contraire seront présentés.

La septième étape demande d'identifier les antécédents et les conséquences du concept. Les antécédents sont les conditions, événements ou états nécessaires à l'émergence du concept. Ils précèdent logiquement son apparition. Les conséquences, quant à elles, sont les effets ou résultats qui découlent de la présence ou de l'activation du concept. Cette étape permet de situer le concept dans une dynamique temporelle et causale.

Enfin, la huitième étape consiste à définir les référents empiriques. Ce sont les manifestations concrètes et observables du concept dans la réalité. Ces indicateurs permettent de mesurer ou d'évaluer la présence du concept dans un contexte donné. Ils

sont particulièrement utiles pour le développement d'outils de mesure validés et pour l'intégration du concept dans des pratiques cliniques fondées sur des données probantes.

4.1 Comité d'expert

Afin d'approfondir la compréhension du concept de dignité du risque et de valider les résultats préliminaires issus de la revue de la littérature, un comité d'expertes a été consulté sous forme de groupe de discussion. Ce comité était composé de trois professionnelles issues de milieux complémentaires, toutes reconnues pour leur expertise dans le domaine du vieillissement et des pratiques de soins. La première participante est ergothérapeute et candidate au doctorat en éthique appliquée. La deuxième est professeure en ergothérapie à l'Université de Sherbrooke et mène des recherches portant spécifiquement sur la gestion et la tolérance au risque auprès d'une clientèle gériatrique. La troisième est professeure en sciences infirmières, spécialisée dans les questions touchant les soins et le bien-être des personnes âgées ayant des troubles neurocognitifs.

La rencontre, d'une durée d'environ une heure, s'est tenue de manière semi-structurée. Elle avait pour objectif principal de soumettre aux expertes les résultats préliminaires de l'analyse de concept, incluant les attributs, les antécédents et les conséquents identifiés lors de la recension des écrits. Les expertes étaient invitées à commenter, nuancer ou challenger ces résultats à partir de leur perspective professionnelle et de leur expérience de terrain. En complément, il leur a également été demandé de proposer des exemples concrets de cas pouvant illustrer le concept, soit un cas modèle (présentant tous les attributs essentiels), ainsi qu'un cas contraire (où il n'est pas cas de dignité du risque).

Les échanges ont été documentés par des notes détaillées prises en temps réel. L'analyse qualitative de ces contributions a permis de bonifier l'analyse conceptuelle en intégrant des nuances cliniques, éthiques et contextuelles, tout en offrant des pistes concrètes pour illustrer et opérationnaliser le concept dans les milieux de soins. Cette consultation a ainsi contribué à renforcer la validité du cadre conceptuel et à orienter les prochaines étapes du projet. Les ajouts et bonifications obtenus à la suite de ce comité seront directement ajoutés à la section des résultats. Des articles supplémentaires ont aussi été retenus pour compléter le tableau des résultats.

5. Résultats

Concernant la recension des écrits, un total de 20 articles a été retenu pour une analyse complète à l'aide de la grille d'extraction de données. Les articles ont été publiés dans huit pays différents (Canada, Royaume-Uni, États-Unis, Australie, Suède, Belgique Danemark et Norvège) entre 2013 et 2024, avec une plus grande proportion d'entre eux publiés entre 2022 et 2024. Le tableau 2 présente l'ensemble des articles analysés.

Tableau 2 *Résumé des caractéristiques des articles sélectionnés*

Auteurs	Titre	Pays
(Stanley et al., 2022)	Occupational therapists and physiotherapists weighing up the dignity of risk for people living with a brain injury: Grounded theory.	Australie
(Woolford et al., 2020)	Applying dignity of risk principles to improve quality of life for vulnerable persons.	Australie
(Behrman et al., 2017)	Patient safety in community dementia services: what can we learn from the experiences of caregivers and healthcare professionals?	Royaume-Uni
(De Medeiros et al., 2022)	Not Wanting to Lose the Dignity of Risk: On Living Alone with Dementia.	États-Unis
(Iezzoni, 2022)	Dignity of Risk and Living at Home Despite Severe Disability.	États-Unis
(Dyer et Kirk, 2022)	Engaging the Dignity of Risk in Home Hospice Care.	États-Unis
(Ibrahim et Davis, 2013)	Impediments to applying the 'dignity of risk' principle in residential aged care services.	Australie
(Tarsney, 2022)	Dignity of Risk in Rehabilitation: Theory and Practice.	États-Unis
(Hansen, 2023)	Dignity equals distance? Pursuing dignity in care for older adults.	Royaume-Unis
(Kerr et al., 2023)	'I don't want to impose on anybody': Older people and their families discuss their perceptions of risk, cause and care in the context of falls.	Australie

(Marsh et Kelly, 2018)	Dignity of risk in the community: a review of and reflections on the literature	Australie
(Lord et al., 2023)	Organizational Abuse in Long-Term Care Homes: An Ecological Perspective.	Canada
(Mortensen et al., 2024)	A qualitative study of family members' perspectives regarding decision-making for nursing home residents' care.	Norvège
(Schou-Juul et al., 2024)	Healthcare Professionals' Perspectives on Dignity in Dementia: A Qualitative Analysis.	Danemark
(Roos et al., 2022)	Factors associated with perceptions of dignity and well-being among older people living in residential care facilities in Sweden. A national cross-sectional study.	Suède
(Li et al., 2021)	Attitudes towards dignity of risk in older people: A survey following a short narrative film.	Australie
(Walter et Ross, 2014)	Relational autonomy: Moving beyond the limits of isolated individualism	États-Unis
(Gómez-Virseda et al., 2019)	Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature	Belgique
(Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2022)	Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile – Sommaire exécutif	Canada
(Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, 2020)	Fondements éthiques de l'équité en santé : Parlons-en	Canada

5.1 Définition retenue

Dans le cadre de l'analyse du concept, la dignité du risque se définit comme le droit d'une personne à faire des choix impliquant un risque, dans le respect de son autonomie et de sa dignité. Elle reconnaît que prendre des risques fait partie d'une vie

pleine de sens, même en contexte de soins. Ainsi, protéger excessivement une personne âgée en éliminant tous les risques peut nuire à sa dignité et à son sentiment de liberté.

5.2 Les attributs de la dignité du risque

La conciliation entre la sécurité et l'autonomie :

La dignité du risque repose sur la reconnaissance que certains choix comportant du danger peuvent être essentiels à une vie pleine de sens, notamment pour les personnes âgées vivant seules avec un trouble neurocognitif (De Medeiros et al., 2022). Toutefois, ces choix sont souvent perçus comme irrationnels ou dangereux, menant à une remise en question de la capacité décisionnelle des personnes âgées (Iezzoni, 2022). En contexte de soins, cette tension entre autonomie et sécurité génère des dilemmes pour les professionnels, qui doivent composer avec des exigences organisationnelles axées sur la minimisation des risques, parfois au détriment de l'autodétermination (Stanley et al., 2022). Cela peut conduire à une gestion des corps plutôt qu'à une reconnaissance des préférences individuelles, comme l'illustre la culture de contrôle présente dans certains établissements (Lord et al., 2023).

Création d'un espace sécurisé entre le personnel de soins et les personnes âgées

Dans le contexte de la dignité du risque, la création d'un espace sécurisé entre le personnel de soins et la personne âgée repose sur une relation thérapeutique fondée sur la confiance, l'écoute et la reconnaissance mutuelle. Cet espace permet d'explorer de façon nuancée les dimensions de risque et de sécurité, en tenant compte des espoirs, des préoccupations et des capacités de la personne (Marsh et Kelly, 2018). Il s'agit d'un partenariat qui dépasse la simple relation prestataire-client, et qui favorise l'émergence d'un langage commun autour du risque, moins basé sur la peur et davantage orienté vers les forces, les facteurs de protection et les aspirations individuelles. Par ailleurs, cet espace sécurisé peut aussi être favorisé par des pratiques de retrait volontaire du soignant, dans une logique de soutien à l'autonomie et de respect de l'intégrité corporelle. Certaines formes de « *care at a distance* », comme la réduction du contact physique ou l'automatisation des soins, visent à éviter que l'aide ne soit perçue comme une atteinte à la dignité ou comme une forme de dépendance imposée (Hansen, 2023). Dans les deux

cas, c'est la qualité de la relation, à la fois contenante et non intrusive, qui permet à la personne âgée d'exister comme sujet décisionnel, même dans un contexte de vulnérabilité.

Présence et gestion partagée des risques

La présence et la gestion partagée du risque dans le contexte de la dignité du risque reposent sur une reconnaissance des différentes perceptions du risque selon les acteurs impliqués, qu'il s'agisse de la personne âgée, de ses proches ou des professionnels de la santé. Cette diversité nécessite une ouverture au dialogue, où les risques et bénéfices sont discutés de manière explicite afin de favoriser une prise de décision éclairée et respectueuse (Tarsney, 2022). Cette gestion partagée s'inscrit dans une conception relationnelle de l'autonomie, selon laquelle la capacité de choisir ne se limite pas à une fonction cognitive, mais se construit à travers les liens sociaux, les émotions, et le contexte (Gómez-Vírveda et al., 2019 ; Walker et Ross, 2014). Elle suppose aussi que la voix de la personne concernée soit réellement prise en compte, ce qui est parfois compromis dans les milieux institutionnels où les préférences des proches sont priorisées, voire substituées à celles de la personne âgée (Lord et al., 2023). En ce sens, la dignité du risque appelle à une co-construction des décisions fondée sur la confiance, l'écoute et la reconnaissance de l'interdépendance humaine (Marsh et Kelly, 2018).

Considération du risque comme une opportunité d'apprentissage :

La dignité du risque repose en partie sur la reconnaissance que le risque peut être porteur d'apprentissage et de développement, plutôt qu'un élément uniquement menaçant. Adopter cette perspective permet d'ouvrir la possibilité à des résultats positifs inattendus, tant pour les personnes âgées que pour leurs proches et les professionnels. En offrant à la personne l'opportunité d'essayer, même au risque d'échouer, dans un environnement sécurisant, elle peut mieux comprendre ses propres capacités, ses limites, et renforcer sa confiance en elle (Stanley et al., 2022). Cette approche valorise les essais progressifs, l'évaluation continue, et la mise en lumière des forces plutôt que des pertes. Dans une perspective relationnelle, le risque devient un vecteur de sens et d'autonomie, une occasion de préserver l'identité de la personne, plutôt que de l'effacer sous la

surprotection (Dyer et Kirk, 2022). C'est aussi par ces choix quotidiens, parfois risqués mais signifiants, que les personnes vivant avec un trouble neurocognitif peuvent continuer à mener une vie empreinte de dignité et de richesse, notamment si les environnements sociaux et résidentiels favorisent des risques positifs plutôt que d'alimenter la peur (De Medeiros et al., 2022).

Centralité de la personne âgée dans la prise de décision :

Dans une perspective de dignité du risque, la centralité de la personne âgée dans les prises de décision implique que ses valeurs, préférences et conceptions de la qualité de vie soient reconnues comme prioritaires (Woolford et al., 2020 ; Tarsney, 2022). Cela suppose une approche individualisée, où même les personnes vivant avec des troubles cognitifs sont soutenues dans leur capacité à participer aux décisions, en tenant compte de leur réalité présente (Schou-Juul et al., 2024). Pour que cette centralité s'actualise, les milieux de soins doivent offrir un environnement et un encadrement favorables (Roos et al., 2022), ce qui est souvent compromis par des pratiques paternalistes et l'omission du consentement libre et éclairé (Lord et al., 2023). Malgré les tensions, notamment avec certains proches qui peuvent remettre en question l'autonomie des résidents (Mortensen et al., 2024), ce positionnement reste essentiel pour préserver la dignité, même en situation de risque (Behrman et al., 2017).

5.3 Cas modèle et cas contraire

Cas modèle :

Un des cas les plus typiques illustrant la dignité du risque en contexte de soins concerne la gestion du risque de chute chez les personnes âgées. En effet, les professionnels de la santé ont souvent tendance à centrer leurs interventions sur la prévention stricte de ce risque, parfois au détriment d'une vision globale de la personne. Cette approche peut conduire à négliger l'interdépendance des risques, c'est-à-dire le fait que la réduction d'un risque (comme celui de tomber) peut simultanément accroître d'autres risques, tels que l'isolement social, le déconditionnement physique, ou la perte de sens dans les occupations quotidiennes. Voici un exemple de ce que peut représenter un cas modèle dans cette situation :

Une personne âgée vivant en résidence privée présente une légère atteinte cognitive et une démarche instable liée à une arthrose avancée. Malgré ces difficultés, elle exprime un fort désir de continuer à se déplacer seule vers la salle à manger, considérant cette activité comme essentielle à son autonomie et à son bien-être. L'équipe soignante, préoccupée par le risque de chute, envisage d'imposer un accompagnement systématique. Toutefois, l'ergothérapeute propose d'adopter une approche fondée sur la dignité du risque, afin de concilier sécurité et autodétermination.

Une rencontre est organisée avec la personne et ses proches pour discuter des risques, mais aussi des conséquences d'une restriction excessive, telles que la perte de confiance, le déconditionnement physique ou l'isolement social. La personne exprime clairement sa volonté d'assumer un risque modéré, préférant préserver sa liberté de mouvement plutôt que d'être constamment assistée.

À la suite de cette discussion, l'équipe met en place des mesures proportionnées : ajustement des aides techniques, amélioration de l'éclairage, surveillance discrète et suivi en ergothérapie régulier. Ces ajustements permettent de maintenir un équilibre entre protection et autonomie, tout en respectant les valeurs et les priorités de la personne.

Ce cas illustre bien la dignité du risque : il ne s'agit pas de faire abstraction du danger, mais de reconnaître le droit à l'autodétermination, même lorsqu'un choix comporte une part d'incertitude. L'accompagnement professionnel consiste alors à soutenir ce droit, tout en assurant un encadrement sécuritaire proportionné, afin de préserver l'équilibre entre protection et liberté dans le respect de la dignité de la personne.

Cas contraire :

Dans le paragraphe ci-dessous sera présenté le cas contraire. Ce cas présente des nuances dans le contexte pour permettre de capter la complexité de l'application de tous les attributs. Un contre-exemple de ce que représente la dignité du risque peut être observé dans le cas d'un résident vivant en centre d'hébergement avec une maladie neurodégénérative avancée, telle qu'une démence modérée à sévère. Cette personne manifeste régulièrement le désir de circuler librement dans l'unité, notamment en période

de grande agitation en fin de journée. L'équipe, dans un souci d'encourager son autonomie, décide de la laisser se déplacer sans accompagnement, invoquant le respect de son droit au risque et de sa liberté de mouvement. Toutefois, cette décision a été prise sans consultation préalable avec la personne concernée, malgré ses capacités résiduelles à exprimer ses préférences, ni avec les autres résidents ou leurs proches. Peu de considération a été accordée aux risques potentiels, tels que les chutes ou la désorientation. De plus, l'équipe a agi sous la pression implicite de la famille, qui souhaitait éviter toute restriction pouvant être perçue comme une atteinte à la liberté du résident, et craignait également des poursuites en cas de contention injustifiée.

Cependant, cette décision est prise sans évaluation rigoureuse des conséquences sur les autres résidents. En effet, le résident en question adopte parfois des comportements impulsifs et désorganisés, comme pousser les chaises, bousculer involontairement les autres ou entrer dans des chambres sans permission. À plusieurs reprises, ses actions ont causé des chutes ou des épisodes d'angoisse chez d'autres personnes de l'unité. Dans ce contexte, l'absence de limites ou d'ajustements adaptés compromet non seulement sa sécurité, mais aussi celle des autres.

Ce cas ne relève pas de la dignité du risque, mais plutôt d'une tendance vers de la négligence. La dignité du risque repose sur une démarche délibérée, partagée et proportionnée, qui prend en compte l'interdépendance des risques, les capacités réelles de la personne, et les impacts sur autrui. Elle implique un encadrement clinique réfléchi, et non un laisser-faire. Ici, offrir des opportunités de risque à un individu s'est fait au détriment du bien-être collectif, sans stratégies compensatoires (accompagnement, sécurisation de l'environnement, horaires adaptés, etc.).

Ainsi, la dignité du risque ne justifie pas des choix qui exposent les autres à des dangers évitables. Elle vise plutôt à trouver un équilibre éthique entre autonomie et protection, en respectant à la fois les droits de la personne et ceux de son entourage. La négligence, au contraire, résulte d'une absence d'analyse ou de responsabilité professionnelle, même lorsque l'intention initiale semble être de respecter la liberté individuelle.

5.4 Antécédents de la dignité du risque

Micro :

Au niveau micro, deux conditions essentielles favorisent l'émergence de la dignité du risque. D'une part, le désir des personnes âgées de préserver leur autonomie et leur dignité, même lorsque cela implique une part de risque, constitue un ingrédient central. Lorsque les personnes peuvent exprimer librement leurs préférences et résister au rôle de patient passif, rôle parfois renforcé par la chronicité des maladies, elles réaffirment leur pouvoir d'agir et leur identité, ce qui crée un terrain favorable à l'exercice de la dignité du risque (Iezzoni, 2022 ; Tarsney, 2022).

D'autre part, la dignité du risque émerge plus facilement lorsque l'entourage et les professionnels adoptent des attitudes valorisant l'autonomie et les choix des personnes âgées. Lorsque les stéréotypes âgistes sont activement déconstruits et que le risque est envisagé comme une composante normale de la vie plutôt qu'un danger à éliminer, l'espace décisionnel des personnes s'élargit (Kerr et al., 2023 ; Woolford et al., 2020). De même, lorsque les proches reconnaissent que les refus ou les décisions des aînés peuvent refléter des préférences légitimes, plutôt que des incapacités, la participation décisionnelle gagne en légitimité (Mortensen et al., 2024 ; Tarsney, 2022). Ainsi, un climat relationnel qui soutient l'expression des choix et des valeurs personnelles constitue une condition déterminante pour permettre à la dignité du risque de se déployer.

Méso:

Au niveau méso, la dignité du risque est favorisée lorsque les milieux de soins rééquilibrent leurs priorités entre l'efficacité organisationnelle, la sécurité et la qualité de vie. Lorsque les gestionnaires et les équipes cliniques reconnaissent que la dignité et le bien-être des résidents doivent être intégrés aux critères de performance, et non relégués derrière les contraintes budgétaires, l'organisation devient plus propice à la participation et à l'autodétermination (Lord et al., 2023).

De même, la dignité du risque est plus susceptible d'émerger lorsque les milieux adoptent une culture de soins moins risquophobe, permettant de discuter ouvertement des risques, de négocier des solutions proportionnées et de considérer l'autonomie comme un

objectif aussi important que la sécurité (Dyer et Kirk, 2022 ; Stanley et al., 2022). Une compréhension plus réaliste des risques, notamment lorsque les craintes professionnelles ne sont pas fondées sur des événements réels, contribue également à ouvrir la voie à une gestion partagée et nuancée du risque (Marsh et Kelly, 2018). Enfin, lorsque les professionnels et les proches collaborent de manière harmonieuse pour concilier sécurité et autonomie, la dignité du risque gagne en légitimité clinique (Behrman et al., 2017).

Macro :

Au niveau macro, plusieurs évolutions sociales, politiques et éthiques contribuent à l'émergence de la dignité du risque comme enjeu de société. D'abord, certaines réformes politiques mettent explicitement de l'avant la dignité dans les soins aux aînés, comme en témoigne l'exemple du Danemark où des politiques locales obligatoires et un financement ciblé ont été instaurés pour promouvoir des pratiques plus respectueuses de la personne (Hansen, 2023). Ces réformes traduisent une remise en question des approches paternalistes et ouvrent la voie à des modèles de soins axés sur le dialogue, l'autonomie et la prise de risque positive, appuyés par des initiatives de formation et de transformation des politiques organisationnelles (Marsh et Kelly, 2018).

En parallèle, la valorisation politique de la dignité comme fondement du soin s'inscrit dans une tendance où l'autonomie et le bien-être des personnes âgées sont de plus en plus présentés comme des droits fondamentaux, parfois même inscrits dans les lois (Schou-Juul et al., 2024 ; Roos et al., 2022 ; Hansen, 2023). Ces discours s'appuient sur l'idée que la dignité passe aussi par la reconnaissance des choix individuels et de leur mise en œuvre, même si ceux-ci comportent certains risques.

De plus, un souci croissant de justice distributive pousse à questionner les inégalités d'accès aux ressources, aux technologies ou à l'autonomie décisionnelle. Cette préoccupation appelle à mieux équilibrer les interventions en fonction des besoins réels et du respect des préférences, plutôt que d'imposer des standards universels de sécurité (Iezzoni, 2022 ; Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, 2020 ; Hansen, 2023).

Enfin, la justice épistémique constitue un antécédent essentiel à la dignité du risque, en insistant sur la reconnaissance des personnes âgées comme sujets valides de savoir, peu importe leur capacité cognitive ou leur manière de s'exprimer (Comité national d'éthique sur le vieillissement, 2022). Cette reconnaissance est particulièrement critique dans le cas des personnes vivant avec un trouble neurocognitif, souvent victimes de stigmatisation et de positionnements malveillants. Leur identité est alors réduite à une déficience, alimentant leur exclusion sociale et limitant leur participation aux décisions les concernant (De Medeiros et al., 2022). Respecter leur autonomie suppose donc de dépasser ces biais pour favoriser leur inclusion et leur pouvoir d'agir.

5.5 Conséquences de la dignité du risque

Micro :

Au niveau micro, la mise en œuvre de la dignité du risque peut avoir des effets significatifs et multidimensionnels sur la personne âgée et son entourage immédiat. D'abord, elle contribue directement à l'amélioration de la qualité de vie. En permettant aux personnes âgées de faire des choix alignés avec leurs valeurs, même s'ils comportent un risque, on leur offre la possibilité de maintenir une vie pleine de sens, de plaisir et d'autonomie, favorisant ainsi leur bien-être global (Behrman et al., 2017 ; Li et al., 2021 ; Woolford et al., 2020 ; Iezzoni, 2022 ; Tarsney, 2022 ; Ibrahim et Davis, 2013 ; Dyer et Kirk, 2022).

De plus, en acceptant qu'elles prennent part à des essais, même imparfaits, les personnes âgées, tout comme les professionnels, développent une meilleure compréhension de leurs capacités et de leurs limites réelles, ce qui peut être plus éclairant que des évaluations théoriques ou directives imposées (Stanley et al., 2022). Cette dynamique favorise aussi l'émergence de sentiments d'accomplissement, de dignité et de contrôle, en particulier lorsque les personnes peuvent prendre des décisions adaptées à leur niveau de capacité et expérimenter un quotidien aligné avec leurs préférences (Stanley et al., 2022 ; De Medeiros et al., 2022 ; Dyer et Kirk, 2022).

Toutefois, cette autonomie accrue n'est pas sans conséquences. Elle peut s'accompagner d'un risque accru de blessures, notamment lorsque la personne refuse de

reconnaître certaines limites fonctionnelles (Kerr et al., 2023). Ce positionnement peut aussi entraîner un stress et une surcharge émotionnelle importante pour les proches aidants et les professionnels, qui doivent conjuguer sécurité, autonomie et gestion des conséquences potentielles, souvent dans un climat de tension ou de désaccord (Behrman et al., 2017).

Enfin, les professionnels peuvent vivre des dilemmes éthiques importants entre la volonté de respecter l'autonomie du patient et la peur des répercussions liées aux risques encourus. L'absence de soutien organisationnel ou de processus clairs peut alors freiner l'application concrète de la dignité du risque dans la pratique quotidienne (Woolford et al., 2020).

Méso :

Au niveau méso, la mise en œuvre de la dignité du risque entraîne plusieurs conséquences sur les relations entre les professionnels, les personnes âgées et leurs proches. D'abord, elle favorise une relation plus égalitaire et collaborative entre la personne âgée et les professionnels de la santé, en valorisant à la fois l'expertise clinique du soignant et l'expertise vécue de la personne. Ce changement de posture permet d'atténuer les rapports de pouvoir traditionnels et de créer un climat de confiance, propice à des décisions partagées autour du risque (Tarsney, 2022).

Cette approche encourage également des conversations approfondies sur les besoins, valeurs et identités des personnes âgées, dans lesquelles le risque devient un sujet de dialogue plutôt qu'un élément à éviter. Ces échanges soutiennent des partenariats plus humains et intersubjectifs entre professionnels, patients et familles (Marsh et Kelly, 2018). De plus, lorsque les professionnels intègrent les préférences de la personne dans les plans de soins, même si elles comportent des risques, cela peut renforcer le lien de confiance et réduire les tensions entre intervenants et familles (Tarsney, 2022).

Cependant, un risque de marginalisation demeure si la dignité est uniquement associée à l'autonomie fonctionnelle. Les personnes âgées en situation de grande dépendance peuvent alors être perçues comme vivant une vie « moins digne », renforçant leur exclusion sociale et les stéréotypes liés à la perte de contrôle (Hansen, 2023).

Macro :

Aucun conséquent macro n'a été rapporté dans la littérature.

Tableau 3. *Antécédents, attributs et conséquents de la dignité du risque:*

***Légende : **Personne âgée, professionnel**, les deux

	Antécédents	Attributs	Conséquents
Micro	<ul style="list-style-type: none"> - Désir des personnes âgées de prendre des risques pour préserver leur dignité - <i>Les attitudes des soignants et des proches</i> 	<ul style="list-style-type: none"> - <i>La conciliation entre la sécurité et l'autonomie</i> - <i>Centralité de la personne âgée dans la prise de décision</i> - <i>Création d'un espace sécurisé entre le personnel de soins et les personnes âgées</i> - <i>Présence et gestion partagée des risques</i> - Considération du risque comme une opportunité d'apprentissage 	<ul style="list-style-type: none"> - Amélioration de la qualité de vie - Sentiments d'accomplissement, de dignité et de contrôle - <i>Meilleure compréhension des capacités et limites de la personne âgée</i> - <i>Risque de blessures</i> - <i>Stress et surcharge pour les proches et les professionnels</i> - <i>Dilemme éthique chez les professionnels (minimisation des risques VS respect de l'autonomie)</i>
Méso	<ul style="list-style-type: none"> - <i>Application du droit à l'autonomie</i> - <i>Augmentation des valeurs d'efficacité et de sécurité en soins</i> 		<ul style="list-style-type: none"> - <i>Meilleure relation personne âgée - professionnel</i> - <i>Influence sur les relations intervenant - famille</i> - Marginalisation et exclusion des personnes âgées en situation de vulnérabilité
Macro	<ul style="list-style-type: none"> - Évolutions politiques et Remise en question des approches paternaliste - Soucis d'une justice distributive - Soucis d'une justice épistémique - <i>Mise de l'avant de la dignité</i> 		<ul style="list-style-type: none"> - Aucun

Référents empiriques :

Les référents empiriques sont des façons d'opérationnaliser le concept et de déterminer des manières de le mesurer dans des contextes réels (Walker et Avant, 1995).

Les recherches menées dans les bases de données m'ont permis de constater qu'aucun

outil n'existe pour permettre d'évaluer directement l'application de la dignité du risque auprès des personnes âgées. Les résultats plus approfondis concernant les référents empiriques feront l'objet d'une publication future. Il est possible de se référer aux travaux de Véronique Provencher, membre de notre comité d'expert et chercheuse dans l'analyse et la gestion des risques auxquels sont exposés les personnes âgées.

5.6 Concepts apparentés

Tolérance du risque :

La tolérance au risque est un concept clé en prise de décision médicale et en santé publique, défini comme la disposition d'un individu à accepter l'incertitude et la possibilité de résultats défavorables dans l'espoir d'obtenir un gain substantiel en santé. Elle se mesure souvent à travers la manière dont les personnes arbitrent entre options sûres, mais modestes et options plus incertaines offrant un potentiel d'amélioration plus important (Mulligan et al., 2024). Cette tolérance varie selon l'état de santé : les individus en mauvaise santé tendent à accepter davantage de risques pour améliorer leur qualité de vie, tandis que ceux en bonne santé privilégient des choix plus prudents (Mulligan et al., 2024). Toutefois, cette notion, centrée sur l'attitude face à l'incertitude et la maximisation des bénéfices attendus, diffère de la dignité du risque. Alors que la tolérance au risque relève d'une préférence individuelle face à des scénarios médicaux probabilistes, la dignité du risque s'inscrit dans une perspective éthique et relationnelle, visant à reconnaître le droit d'une personne à prendre des décisions impliquant un risque, même lorsque celles-ci défient les normes de sécurité. La dignité du risque ne se limite pas à mesurer une propension au risque, mais cherche à préserver l'autonomie, l'apprentissage et le sens du parcours de vie, particulièrement pour les populations vulnérables.

Dignité humaine:

La dignité est un concept central en soins gériatriques, défini comme à la fois intrinsèque en lien à l'identité, à la valeur personnelle et à l'autonomie et extrinsèque, façonnée par les relations, le respect et l'environnement de soins. Elle implique d'être traité comme une personne entière, écoutée, consultée et valorisée, même en situation de vulnérabilité. Lorsqu'elle est compromise, notamment par des soins standardisés ou

déshumanisants, les personnes âgées peuvent ressentir une perte de sens et d'estime de soi (Clancy et al., 2021). Toutefois, cette dignité « humaine » ne suffit pas toujours à garantir une véritable reconnaissance de la capacité d'agir, ce qui justifie l'émergence d'un concept distinct : la dignité du risque. Apparue initialement dans les champs de la santé mentale et de la déficience intellectuelle, ce concept valorise le droit à prendre des décisions comportant des risques, dans une logique d'apprentissage, d'autonomie et de respect du parcours de vie. Il invite à dépasser les approches paternalistes en reconnaissant la valeur des choix individuels, même lorsqu'ils s'éloignent des normes de sécurité. La dignité du risque, bien qu'adossée à la dignité humaine, mérite d'être considérée comme un concept à part entière, notamment pour explorer son application auprès de populations encore peu étudiées, comme les personnes âgées vivant avec des vulnérabilités (Marsh et Kelly, 2018 ; Stanley et al., 2022).

6. Discussion

Cette analyse conceptuelle de la dignité du risque constitue une première étape essentielle pour établir des bases théoriques solides en vue d'une meilleure intégration du concept dans les milieux cliniques et politiques. Elle s'inscrit dans une démarche de justice sociale, visant à repositionner la personne comme actrice principale de ses choix, même lorsque ceux-ci comportent une part de risque (Tarsney, 2022). Ce concept renforce ainsi la mission de l'ergothérapie, qui vise à soutenir l'autonomie, la participation et la pleine citoyenneté, particulièrement dans des contextes de vulnérabilité. Cela s'articule aussi au travers du nouveau référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada qui met de l'avant la responsabilité des professionnels d'accompagner les personnes dans la gestion de leur propre rapport au risque, plutôt que de chercher automatiquement à l'éliminer. Un exemple est l'article A1.4 du référentiel qui stipule que l'ergothérapeute devrait être en mesure de soutenir le client dans la prise de décision éclairée en discutant des risques, des avantages et des conséquences (ACORE et al, 2021). Dans cette perspective, la dignité du risque rejoint les principes de la réduction des risques, entendue non pas comme une simple minimisation des dangers, mais comme un processus libérateur favorisant la reconnaissance des capacités décisionnelles et l'appropriation des choix de vie (Mallet, 2025). Ce cadre éthique invite

à dépasser les approches paternalistes et sécuritaires, au profit d'un dialogue ouvert entre intervenants, personnes concernées et proches, où le risque devient un espace de négociation et de construction identitaire, plutôt qu'un élément à supprimer.

Dans le contexte actuel des soins de santé au Québec, la création de Santé Québec marque un tournant majeur dans la gouvernance du réseau, en centralisant la planification, l'organisation et l'évaluation des services de santé et de services sociaux à l'échelle provinciale. Cette nouvelle instance exerce une influence déterminante sur les orientations cliniques et organisationnelles, notamment en matière de soins à domicile, où la sécurité des usagers est désormais affirmée comme une priorité systémique structurant les pratiques et les modèles de prestation de services. Le cadre de référence du ministère de la Santé publié en 2024 précise que cette transformation repose sur une logique de performance, d'efficacité et de standardisation des pratiques, dans une perspective populationnelle. Toutefois, cette approche plus pratique, bien qu'importante pour la qualité et l'accessibilité des soins, peut entrer en tension avec les dimensions humaines du soin. En effet, le document reconnaît que les personnes en perte d'autonomie souhaitent conserver un sens à leur quotidien, faire des choix et maintenir un certain contrôle sur leur environnement. Dans cette optique, le concept de dignité du risque s'impose comme une approche complémentaire, en valorisant la prise de risques raisonnables au service de la qualité de vie, la reconnaissance des préférences individuelles et la coresponsabilité entre professionnels, proches aidants et usagers (Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2024).

Néanmoins, ce virage soulève des enjeux importants en pratique. L'application du concept de dignité du risque pourrait être perçue comme une charge additionnelle pour les professionnels de la santé, déjà confrontés à un environnement de travail exigeant. En Suisse, une étude a révélé que plus de 8 % des intervenants présentaient un niveau élevé de burnout, et que 16 % envisageaient régulièrement de quitter la profession. Ces risques étaient fortement associés à une surcharge mentale, un déséquilibre entre les efforts investis et les récompenses perçues, ainsi qu'à une mauvaise conciliation travail-vie personnelle (Hämmig, 2018). Dans ce contexte, il devient essentiel d'outiller les professionnels de manière pragmatique : par exemple, en leur fournissant des outils

cliniques simples, des formations ciblées et des grilles de repérage, afin de soutenir leur jugement tout en facilitant une mise en œuvre réaliste et durable du concept.

Bien que la dignité humaine soit fréquemment mobilisée dans les discours politiques et professionnels, elle demeure peu définie ou traduite en actions concrètes dans les pratiques de soins. Or, des travaux récents montrent que, pour les personnes âgées, la dignité repose avant tout sur la reconnaissance, la visibilité sociale et le respect de leur autonomie et de leur voix (Clancy et al, 2021). Dans ce contexte, la notion de dignité du risque peut agir comme un levier pour opérationnaliser cette valeur fondamentale. Un approfondissement théorique de ce concept permettrait de combler le vide conceptuel actuel, tout en orientant les pratiques vers une approche plus respectueuse de l'individualité et des choix des personnes concernées.

Même si cette analyse conceptuelle porte spécifiquement sur la population âgée, il est important de reconnaître que la notion de dignité du risque ne trouve pas ses origines dans ce groupe. Le concept a d'abord émergé dans le contexte de la santé mentale, notamment auprès des personnes vivant avec des troubles psychiatriques (Perske, 1974), avant de s'étendre aux jeunes enfants présentant une déficience intellectuelle ou un trouble du spectre de l'autisme. Ces premiers usages visaient à reconnaître la capacité de ces personnes à prendre part à des décisions, même risquées, dans le but de favoriser leur autonomie et leur développement (Heller et Skymba, 2022). Toutefois, d'autres populations vivant des situations de vulnérabilité ou une réduction de leur pouvoir d'agir, indépendamment de l'âge ou du diagnostic, pourraient également bénéficier d'une approche fondée sur la dignité du risque. L'application de cette notion au contexte du vieillissement, tel qu'exploré dans ce travail à travers la méthodologie d'analyse de concept de Walker et Avant, permet ainsi d'élargir la portée du concept, encore peu étudié dans ce domaine, et d'encourager une lecture plus inclusive et transversale de la dignité en contexte de soins.

Un autre enjeu majeur réside dans l'absence de données probantes concernant les effets tangibles des approches centrées sur la dignité du risque. Bien que plusieurs politiques publiques valorisent l'autonomie et la qualité de vie, ces initiatives demeurent peu évaluées de manière systématique. À cet égard, il devient essentiel de développer et

d'intégrer des indicateurs centrés sur les usagers, tels que les mesures de résultats rapportées par les patients (PROMs) et les mesures de leur expérience de soins (PREMs), afin de documenter de manière rigoureuse leur impact sur le vécu et les trajectoires des personnes concernées. Or, au Québec, ces outils demeurent largement sous-utilisés, la majorité des organisations professionnelles et associatives de patients connaissant peu ou pas leur usage, et ceux-ci étant rarement intégrés dans les pratiques cliniques (Poitras et al, 2022 ; Lowry et al., 2024). Plusieurs freins à leur implantation ont été identifiés, notamment le manque de ressources technologiques, l'absence de formation adéquate et une faible motivation des cliniciens à adopter ces outils (Lowry et al., 2024). Cette faible intégration freine l'évaluation des pratiques centrées sur les patients et limite les possibilités d'amélioration continue fondée sur leurs perspectives.

Enfin, cette réflexion souligne la nécessité de clarifier le type d'autonomie que l'on souhaite soutenir : qu'il s'agisse de l'autonomie décisionnelle (la capacité de prendre des décisions éclairées), de l'autonomie fonctionnelle ou exécutive (la capacité de mettre en œuvre ces décisions), ou encore de l'autonomie plus globale qui intègre la dimension morale et identitaire (Schermer, 2009). Schermer (2009) rappelle que ces différentes formes d'autonomie sont interdépendantes mais peuvent entrer en tension, notamment chez des personnes présentant des limitations. Dans ce contexte, la notion de dignité du risque prend tout son sens : elle invite à reconnaître le droit des individus à faire des choix, même lorsque ceux-ci comportent des risques, comme une expression essentielle de leur dignité et de leur autonomie. Une compréhension nuancée de ces facettes d'autonomie est donc essentielle pour éviter une approche trop protectrice qui pourrait, sous prétexte de sécurité, restreindre injustement les libertés individuelles. Cette distinction conceptuelle permet d'orienter les pratiques professionnelles vers un équilibre entre respect de l'autonomie, gestion raisonnable des risques et promotion de la dignité, en cohérence avec les valeurs du système de santé et des professions qui y œuvrent.

7. Forces et limite de l'étude

Cette étude présente plusieurs forces majeures. Tout d'abord, elle contribue à combler un important vide scientifique concernant la dignité du risque, un concept encore peu défini dans le contexte du vieillissement et rarement exploré dans la littérature

francophone. L'utilisation de la méthode rigoureuse de Walker et Avant (2019) a permis de structurer l'analyse autour des attributs, antécédents et conséquents du concept, tout en proposant une base théorique claire et transférable à la pratique clinique. De plus, la démarche a été renforcée par la consultation d'un comité d'experts composé de professionnelles issues des domaines de l'ergothérapie, de l'éthique et des sciences infirmières, permettant d'enrichir, de nuancer et de valider les résultats préliminaires. Une autre force importante réside dans la validation du travail par sa présentation à deux congrès internationaux, *Aging & Inflammation and Regenerative Medicine 2025* et *Public Health and Epidemiology Immunology Research 2025*, tous deux tenus à Rome en juin 2025. Ces présentations ont offert l'occasion de confronter les résultats à la réflexion de pairs internationaux et d'obtenir des rétroactions constructives qui ont permis de bonifier l'analyse conceptuelle.

Cependant, certaines limites doivent être soulignées. Comme toute analyse de concept, cette étude repose sur une interprétation des écrits existants, sans validation empirique directe. Le processus de sélection des articles, bien que systématique, a pu être influencé par la disponibilité des sources et la variabilité des contextes étudiés. De plus, l'absence de consensus international sur la définition du concept limite la généralisation des résultats à d'autres environnements cliniques. Enfin, la subjectivité à l'interprétation des données demeure une contrainte propre à ce type de démarche, malgré les mécanismes de validation mis en place.

Malgré ces limites, cette étude représente une étape fondamentale pour poser les bases théoriques et réflexives nécessaires à une intégration éthique, éclairée et cohérente de la dignité du risque dans les pratiques de soins auprès des personnes âgées.

8. Conclusion

En conclusion, ce projet de recherche a permis de clarifier et d'approfondir la compréhension du concept de dignité du risque, un enjeu central mais encore flou dans le champ de la gérontologie et des pratiques de soins. En mobilisant la méthode d'analyse de concept de Walker et Avant, cette étude a permis de mettre en lumière les attributs, les antécédents et les conséquents de ce concept complexe, tout en précisant les aspects éthiques et cliniques. Cette démarche s'inscrit dans une volonté de rétablir un équilibre

entre sécurité, autonomie et bien-être, dans un système de santé encore largement dominé par une culture de la gestion du risque et de la performance.

L'étude a permis de dégager des pistes de réflexion essentielles pour les milieux de pratique, en particulier en ergothérapie. En effet, la dignité du risque rejoint directement les valeurs fondamentales de cette profession, qui visent à soutenir la participation, l'autodétermination et la qualité de vie à travers les occupations significatives. Les échanges avec le comité d'experts, composé de professionnelles issues de l'ergothérapie, de l'éthique et des sciences infirmières, ont permis de valider et d'enrichir les résultats, tandis que les présentations lors des congrès *Aging & Inflammation and Regenerative Medicine 2025* et *Public Health and Epidemiology Immunology Research 2025* ont offert l'occasion de confronter ces résultats à un regard international. Ces discussions ont confirmé la pertinence du concept dans le contexte du vieillissement et renforcé sa portée interdisciplinaire et éthique.

Les résultats mettent également en évidence la nécessité d'un changement de paradigme dans l'organisation des soins au Québec. Il devient essentiel de dépasser la logique du risque zéro pour adopter une approche plus nuancée, fondée sur la gestion partagée du risque, la reconnaissance du droit au choix et le respect du rythme des personnes âgées. Cette perspective appelle à une transformation des pratiques professionnelles, mais aussi à un repositionnement institutionnel et politique où la dignité et l'autonomie deviennent des indicateurs de qualité au même titre que la sécurité.

Toutefois, cette recherche souligne aussi certaines limites, notamment l'absence de données empiriques permettant d'évaluer concrètement l'application de la dignité du risque en contexte clinique. Des recherches futures devraient explorer comment ce concept se traduit dans la pratique, à travers des outils d'évaluation, des formations professionnelles et des politiques de soins mieux alignées sur les valeurs humaines et relationnelles.

En définitive, cette étude contribue à ouvrir un dialogue nécessaire sur la place de la dignité et de l'autodétermination dans les soins aux personnes âgées. Elle invite les professionnels, les gestionnaires et les décideurs à repenser la notion même de protection, non pas comme une limitation de la liberté, mais comme un accompagnement éthique

favorisant l'émancipation, la confiance et la reconnaissance de la personne comme sujet de sa propre vie.

Références

- ACORE, ACPUE et ACE. (2021). *Référentiel de compétences pour les ergothérapeutes au Canada/Competencies for occupational therapists in Canada*.
https://acotroacore.org/sites/default/files/uploads/ot_competency_document_fr_hires.pdf.
- Beauchamp, T. L. (2003). Methods and principles in biomedical ethics. *J Med Ethics*, 29(5), 269-274. <https://doi.org/10.1136/jme.29.5.269>
- Behrman, S., Wilkinson, P., Lloyd, H. et Vincent, C. (2017). Patient safety in community dementia services: what can we learn from the experiences of caregivers and healthcare professionals? *Age & Ageing*, 46(3), 518-521. <https://doi.org/10.1093/ageing/afw220>
- Bronfenbrenner, U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. *American Psychologist*, 32(7), 513-531. <https://doi.org/10.1037/0003-066X.32.7.513>
- Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2020). *Fondements éthiques de l'équité en santé : Parlons-en*. Antigonish (N.-É.) : CCNDS, Université St. Francis Xavier. <https://nccdh.ca/fr/resources/entry/lets-talk-ethical-foundations-of-health-equity>
- Charpentier, M., et Soulières, M. (2012). *Ligne téléphonique provinciale Aide Abus Aînés : Analyse de l'implantation et de la pertinence clinique*. Rapport de recherche soumis au ministère de la Famille et au ministère de la Santé et des Services Sociaux.
https://chairevieillissement.uqam.ca/fichier/document/Rapport_de_recherche_LAAA_2012.pdf
- Clancy, A., Simonsen, N., Lind, J., Liveng, A., et Johannessen, A. (2021). The meaning of dignity for older adults: A meta-synthesis. *Nursing Ethics*, 28(6), 878–894.
<https://doi.org/10.1177/0969733020928134>
- Comité national d'éthique sur le vieillissement. (2022). *Entre le respect de l'autonomie et la sécurité des personnes les plus âgées à domicile : un équilibre fragile dans le parcours de vie à domicile – Sommaire exécutif*.
<https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2022/22-830-31W.pdf>

- de Medeiros, K., Berlinger, N. et Girling, L. (2022). Not Wanting to Lose the Dignity of Risk: On Living Alone with Dementia. *Perspectives in biology and medicine*, 65(2), 274-282. <https://doi.org/10.1353/pbm.2022.0023>
- Drolet, M.-J., Lalancette, M., et Caty, M.-È. (2020). « Brisées par leur travail! OU Au bout du rouleau » : Réflexion critique sur les modes managériaux en santé. *Canadian Journal of Bioethics / Revue Canadienne de Bioéthique*, 3(1), 103–107. <https://doi.org/10.7202/1070230ar>
- Drolet, M.-J., Duguay, I., Pinard, C., Cadieux Genesse, J., Gueret, O., et Lord, M.-M. (2022). *Guide de réflexion éthique pour contrer la maltraitance organisationnelle dans les ressources d'hébergement publiques et privées du Québec*. UQTR.
- Dumez, V., et Flora, L. (2021). Pour une vision du soin en adéquation avec son temps et son appropriation par les populations et leurs organisations. *Partenariat soin patient analyses*, 2. <https://doi.org/10.46298/pspa.14148>
- Dyer, V. et Kirk, T. W. (2022). Engaging the Dignity of Risk in Home Hospice Care. *Perspectives in biology and medicine*, 65(2), 242-251. <https://doi.org/10.1353/pbm.2022.0020>
- Egan, M., & Restall, G. (2022). *L'ergothérapie axée sur les relations collaboratives pour promouvoir la participation occupationnelle*. Association canadienne des ergothérapeutes.
- Fitzpatrick, J. J., et McCarthy, G. (2016). *Concept analysis methods* (Chap. 1). Dans *Nursing concept analysis: Applications to research and practice* (p.1-6). Springer Publishing Company. <https://doi.org/10.1891/9780826126825.0001>
- Gómez-Virseda C, de Maeseneer Y, et Gastmans C. (2019). Relational autonomy: what does it mean and how is it used in end-of-life care? A systematic review of argument-based ethics literature. *BMC Medical Ethics*, 20(1), 76. <https://doi-org.biblioproxy.uqtr.ca/10.1186/s12910-019-0417-3>

- Hansen, A. M. (2023). Dignity equals distance? Pursuing dignity in care for older adults. *Ageing & Society*, 43(5), 1003-1021. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21000891>
- Hämmig, O. (2018). Explaining burnout and the intention to leave the profession among health professionals - a cross-sectional study in a hospital setting in Switzerland. *BMC health services research*, 18(1), 785. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3556-1>
- Heller, W. et Skymba, H. (2022). Dignity of Risk in Adolescent Development: A Neuropsychological Perspective. *Perspectives in biology and medicine*, 65(2), 295-306. <https://doi.org/10.1353/pbm.2022.0025>
- Ibrahim, J. E. et Davis, M. C. (2013). Impediments to applying the 'dignity of risk' principle in residential aged care services. *Australasian Journal on Ageing*, 32(3), 188-193. <https://doi.org/10.1111/ajag.12014>
- Institut de la statistique du Québec (ISQ). (2023). *Portrait des personnes âgées au Québec*. Institut de la statistique du Québec. <https://statistique.quebec.ca/fr/fichier/portrait-personnes-aines-quebec.pdf>
- Iezzoni, L. I. (2022). Dignity of Risk and Living at Home Despite Severe Disability. *Perspectives in Biology & Medicine*, 65(2), 252-261. <https://doi.org/10.1353/pbm.2022.0021>
- Kerr, L., Newman, P. et Russo, P. (2023). 'I don't want to impose on anybody': Older people and their families discuss their perceptions of risk, cause and care in the context of falls. *International Journal of Older People Nursing*, 18(6), 1-9. <https://doi.org/10.1111/opn.12578>
- Lai, C., Holyoke, P., Plourde, K. V., Yeung, L. et Légaré, F. (2022). Home care providers' perceptions of shared decision-making with older clients (and their caregivers): A cross-sectional study. *Nursing & Health Sciences*, 24(2), 487-498. <https://doi.org/10.1111/nhs.12946>
- Lapointe, P.-A. (2022). Recadrage critique du récit managérial des mutations organisationnelles : L'introduction du lean et la crise du travail dans les hôpitaux et les CHSLD du Québec. *Ad machina*, 6(1), 196-218. <https://doi.org/10.1522/radm.no6.1510>

- Li, Y., Bugeja, L., Bhullar, N. et Ibrahim, J. E. (2021). Attitudes towards dignity of risk in older people: A survey following a short narrative film. *Australasian Journal on Ageing*, 40(3), 317-322. <https://doi.org/10.1111/ajag.12910>
- Lord, M.-M., Drolet, M.-J., Viscogliosi, C. et Pinard, C. (2023). Elder Organizational Abuse in Long-Term Care Homes: An Ecological Perspective. *Journal of Aging & Social Change*, 13(2), 61-85. <https://doi.org/10.18848/2576-5310/CGP/v13i02/61-85>
- Lowry, V., Tremblay-Vaillancourt, V., Beaupré, P., Poirier, M. D., Perron, M. È., Bernier, J., Morin, A., Cormier, C., Haggerty, J., Ahmed, S., Brodeur, M., David, G., Lambert, S., Laberge, M., Zidarov, D., Visca, R., Poder, T. G., Zomahoun, H. T. V., Sasseville, M., et Poitras, M. E. (2024). How patient-reported outcomes and experience measures (PROMs and PREMs) are implemented in healthcare professional and patient organizations? An environmental scan. *Journal of patient-reported outcomes*, 8(1), 133. <https://doi.org/10.1186/s41687-024-00795-9>
- Mallet, B. (2025). Entre aliénation et émancipation: enjeux éthiques de la réduction des risques. *Psychotropes*, 31(1), 73-91. <https://doi.org/10.3917/psyt.311.0073>
- Marsh, P. et Kelly, L. (2018). Dignity of risk in the community: a review of and reflections on the literature. *Health, Risk & Society*, 20(5/6), 297-311. <https://doi.org/10.1080/13698575.2018.1519115>
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2024). *La fierté de vieillir—Plan d'action gouvernemental 2024-2029*. <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2024/24-830-02W.pdf>
- Mortensen, A. H., Nåden, D., Karterud, D., Gallagher, A. et Lohne, V. (2024). A qualitative study of family members' perspectives regarding decision-making for nursing home residents' care. *International Journal of Qualitative Studies on Health & Well-Being*, 19(1), 1-11. <https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2370545>
- Mulligan, K., Baid, D., Doctor, J. N., Phelps, C. E. et Lakdawalla, D. N. (2024). Risk preferences over health: Empirical estimates and implications for medical decision-

making. *Journal of health economics*, 94, 102857.

<https://doi.org/10.1016/j.jhealeco.2024.102857>

Perske, R. (1974). *The dignity of risk and the mentally retarded*. Arlington: National Association for Retarded Citizens.

Postras, M.-È., Haggerty, J., Beaupré, P., T-Vaillancourt, V., Ahmed, S., Brodeur, M., Poirier, M.-D., Lambert, S., Laberge, M., Zidarov, D., Visca, R., Poder, T., David, G., Cormier, C., Bernier, J., Morin, A., & Zomahoun, H. T. V. (2022). *Intégration des PROMs et des PREMs au sein des organisations professionnelles et de patients et patientes québécoises : Rapport*. Chaire de recherche sur les pratiques optimales professionnelles en soins primaires.

https://en.postraslab.com/_files/ugd/5a1bb8_5727631bdf1e4362813791d34dfbbc88.pdf

Rayner, J., Muldoon, L., Bayoumi, I., McMurchy, D., Mulligan, K., et Tharao, W. (2018).

Delivering primary health care as envisioned: A model of health and well-being guiding community-governed primary care organizations. *Journal of Integrated Care*, 26(3), 231–241. <https://doi.org/10.1108/JICA-02-2018-0014>

Roos, C., Alam, M., Swall, A., Boström, A. M. et Hammar, L. M. (2022). Factors associated with perceptions of dignity and well-being among older people living in residential care facilities in Sweden. A national cross-sectional study. *Health & Social Care in the Community*, 30(5), e2350-e2364. <https://doi.org/10.1111/hsc.13674>

Schermer, M. (2009). The different faces of autonomy: Implications for bioethics. *Journal of Medical Ethics*, 35(8), 436–440. <https://doi.org/10.1136/jme.2008.027501>

Schou-Juul, F., Kjeldsen, R. A. S., Ferm, L.-M. T. et Lauridsen, S. (2024). Healthcare Professionals' Perspectives on Dignity in Dementia: A Qualitative Analysis. *Global Qualitative Nursing Research*, 1-9. <https://doi.org/10.1177/23333936241278074>

Simard, M., Alberio, M. et Dumont, G.-F. (2020). Building Capacity and Community to Improve the Quality of Life of Seniors: In Defiance of Aging. *Enfances, Familles, Générations*, (36). <https://doi.org/https://doi.org/10.7202/1078007ar>

- Stanley, M., Van Kessel, G., Murray, C. M., Forsythe, D. et Mackintosh, S. (2022). Occupational therapists and physiotherapists weighing up the dignity of risk for people living with a brain injury: Grounded theory. *Disability and Rehabilitation: An International, Multidisciplinary Journal*, 44(23), 7145-7151. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1984592>
- Tarsney, P. S. (2022). Dignity of Risk in Rehabilitation: Theory and Practice. *Perspectives in Biology & Medicine*, 65(2), 199-206. <https://doi.org/10.1353/pbm.2022.0015>
- Walker, L. O., et Avant, K. C. (2019). *Strategies for theory construction in nursing* (6^e éd.). Pearson.
- Walter, J. K. et Ross, L. F. (2014). Relational autonomy: moving beyond the limits of isolated individualism. *Pediatrics*, 133 Suppl 1, S16-S23. <https://doi.org/10.1542/peds.2013-3608D>
- Woolford, M. H., Lacy-Vawdon, C., Bugeja, L., Weller, C. et Ibrahim, J. E. (2020). Applying dignity of risk principles to improve quality of life for vulnerable persons. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 35(1), 122-130. <https://doi.org/10.1002/gps.5228>