L'autorité du professionnel de santé à la lumière de l'autonomie décisionnelle du patient

Colette SMENTEK(1), Marie DARRASON(2), Thibaut REVERDY(3)

(1) PhD en Sciences de l'éducation et de la formation - Université Claude Bernard Lyon 1 - Laboratoire Parcours Santé et Systémique - Département de Sciences Humaines en santé (DESIH) - Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon-Sud-Charles Mérieux,
(2) PhD en philosophie – Université Jean Moulin Lyon 3 - IRPHIL Institut de Recherches Philosophiques - Service de pneumologie aigüe spécialisée et cancérologie thoracique - Centre Hospitalier Lyon Sud - Département de Sciences Humaines en santé (DESIH), Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon-Sud-Charles Mérieux, Université Claude Bernard Lyon 1,
(3) Oncologue médical - Service d'Oncologie Médicale - Institut de Cancérologie des Hospices Civils de Lyon - Département de Sciences Humaines en santé (DESIH) - Faculté de Médecine et de Maïeutique Lyon-Sud-Charles Mérieux - Université Claude Bernard Lyon 1.

Résumé : Il existe un changement de paradigme dans la pratique médicale impliquant une modification des postures et comportements de la part du professionnel de santé mais nécessitant également une nouvelle implication de la part du patient. La volonté de prendre en compte l'avis du patient en ce qui concerne sa santé est mise en avant tant par les soignés que les soignants. Néanmoins, considérer pleinement l'autonomie et les droits de l'autre nécessite d'accepter un référentiel de valeurs qui lui est propre et donc différent du nôtre. Se crée alors une tension entre d'une part des compétences et connaissances que nous reconnaissons au professionnel de santé et pour lesquelles il fait autorité, et d'autre part l'autonomie décisionnelle du patient. Bon nombre de travaux abordent la question du patient dans la prise de décision et dans la décision partagée mais trop peu l'envisagent du côté du professionnel de santé et de ce que ce partenariat implique. Au travers de cet article nous souhaitons donc interroger la notion de consentement liée au concept d'autonomie au prisme du rôle attendu du professionnel de santé dans la relation thérapeutique qui le lie au patient. Ce travail apporte une réflexion sur l'autorité du professionnel de santé dans la prise de décision autonome du patient.

Mots-clés : Évolution sociétale, posture professionnelle, autonomie, décision partagée, relation praticien patient

Abstract : There is a paradigm shift in medical practice involving a change in postures and behaviours on the part of the health professional but also requiring a new involvement on the part of the patient. The will to take into account the patient's opinion regarding his or her health is put forward by both the cared-for and the carers. Nevertheless, fully considering the autonomy and rights of the other person requires accepting a set of values that is specific to them and therefore different from our own. This creates a tension between, on the one hand, the skills and knowledge that we recognise in the health professional and for which he or she is the authority, and, on the other hand, the patient's decision-making autonomy. Many studies address the issue of the patient in decision-making and shared decision-making, but too few consider it from the point of view of the health professional and what this partnership implies. Through this article we wish to question the notion of consent linked to the concept of autonomy in the light of the role expected of the health professional in the therapeutic relationship between him and the patient. This work provides a reflection on the authority of the health professional in the autonomous decision-making of the patient.

Keywords : Societal evolution, professional posture, autonomy, shared decision, practitioner-patient relationship.

1 Introduction

Le modèle de soin qui a connu son apogée au début des années 80 et qui donne une place centrale au médecin, a souvent été qualifié d'approche paternaliste ou de paternalisme médical (Fauquette, 2019) (Mattei, 2021). Celui-ci décrit une relation à sens unique entre le patient et le professionnel. Ce dernier va décider du diagnostic ainsi que des traitements et ses choix seront légitimés par son expertise. Constatant que le patient prime sur la maladie, cette approche va peu à peu être remise en question afin de prendre en compte la personne dans sa globalité. Ce glissement d'une approche paternaliste vers une approche centrée sur le patient nécessite de nouvelles postures de la part du professionnel de santé. De ce fait, ce changement de paradigme requiert d'impliquer le patient dans sa santé et lui confère de nouvelles compétences et responsabilités. Néanmoins, nous constatons qu'il est souvent question de trouver un équilibre entre le respect de l'autonomie du patient et le principe de bienfaisance dans le sens de faire le bien pour l'autre, car même si l'importance de l'autonomie du patient est reconnue par les soignants, la délivrance de l'information médicale qui va guider la prise de décision thérapeutique et l'adéquation du patient à celle-ci reste entre les mains du professionnel de santé. Ce respect de l'autonomie peut être formulé en tant qu'*obligation positive* dans le sens où il requiert un traitement respectueux dans la façon de révéler l'information et d'encourager la prise de décision autonome et en tant qu'*obligation négative* dans le sens où les actions autonomes d'un individu ne devraient pas être soumises à des contraintes extérieures (Beauchamps et Childress, 2008, p. 102). Cela nécessite deux conditions essentielles, à savoir, « la liberté comme indépendance vis-à-vis des influences extérieures » ainsi que « l'action possible comme capacité à agir intentionnellement » (Beauchamps et Childress, 2008, p. 92). En santé, la liberté du patient inclut le droit d'accéder aux informations de manière à pouvoir appréhender les différentes problématiques qui se présentent. Cependant, l'accès à ce droit requiert une capacité de réflexion et de pensée permettant à chacun de déterminer librement ses choix en fonction de ses conceptions et de ses représentations. Mais prendre en considération les réflexions de l'autre, c'est prendre en considération son droit à la liberté de conscience effective dans la liberté de choisir son propre système de valeurs. Beauchamps et Childress le soulèvent lorsqu'ils précisent que la condition pour que l'autonomie puisse exister est de respecter l'individu, de « reconnaitre son droit à avoir des opinions, à faire des choix, agir en fonction de ses valeurs et de ses croyances, développer et maintenir ses aptitudes aux choix autonomes » (Beauchamps et Childress, 2008, p. 101).

Nous abordons dans cet article une réflexion sur la relation singulière entre professionnels de santé et patients lors d'une prise de décision partagée. Deux points semblent récurrents quant à la manière dont les soignants transmettent aux patients les informations censées permettre un consentement éclairé. Tout d'abord, le comportement du professionnel de santé associé à la transmission de l'information (le ton de la voix, le choix des mots ou encore la posture physique) peut expliquer « qu'un médecin peut être persuasif là où un autre se verra opposer un refus de traitement. La pratique de la persuasion ne va pas sans équivoque » (CCNE, 2005, p. 25). Mais nous pouvons également constater les conséquences extrêmes que peuvent entrainer un respect absolu et total de l'autonomie. Comme le souligne A. Kahn, nous avons tendance « à

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

ramener le respect de la dignité et des droits d'un malade par son médecin à l'information, au recueil du consentement, puis à l'exécution de ce à quoi le patient a consenti » (Kahn, 2000, p. 329). Il souligne que « la solidarité envers une personne en situation de faiblesse joue ici peu de rôle, ce qui conduit à une formidable déresponsabilisation de l'acte médical […] » (Kahn, 2000, p. 330). Ces deux extrêmes nous montrent que la ligne permettant un consentement libre et autonome avec un partage des responsabilités est ténue.

Par ailleurs, au regard de notre propos, il semble pertinent de préciser ce que nous entendons par autorité. L'autorité évoque en premier lieu une relation hiérarchique dissymétrique entre deux individus, l'un se soumettant ou obéissant à l'autorité de l'autre. Mais pour qu'il y ait véritablement autorité et non pas obéissance aveugle ou autoritarisme, il faut que celui qui se soumette reconnaisse la légitimité de cette autorité. L'autorité ne se décrète pas, ne s'impose pas par la force, mais se construit sur la base du respect et de la confiance. En ce sens, la personne qui reconnaît l'autorité n'abandonne pas son autonomie, mais choisit en quelque sorte de se soumettre à une compétence qu'elle considère légitime, ce que Hannah Arendt décrit comme « une obéissance dans laquelle les hommes gardent leur liberté » (Arendt, 2007, p. 140), d'où une tension entre autorité, autonomie et responsabilité partagée dans la décision médicale.

Cela nous conduit à nous questionner sur la tension existante entre la transmission des connaissances du professionnel de santé, l'autorité dont il fait preuve (au sens de « faire autorité ») et le respect de l'autonomie du patient dans sa prise de décision. Plus précisément, nous pouvons nous demander dans quelle mesure l'autorité du professionnel de santé permet une autonomie décisionnelle du patient : tiraillements entre persuasion et déresponsabilisation.

Les décisions prises avec le patient concernant sa santé amènent l'idée de partage de la décision et de participation de la part du patient. Cependant, un dispositif de participation implique une *négociation de l'autorité* et une *réorganisation de la relation* (Pagoni, 2009). Le partenariat souhaité entre le professionnel de santé et le patient pour aboutir à une décision partagée permettraient de réduire l'asymétrie existant entre eux. Il est nécessaire de trouver un équilibre entre une déresponsabilisation non souhaitable de la part du professionnel de santé sous couvert d'une décision autonome du patient et un argumentaire influençant la décision du patient dans un contexte de vulnérabilité. L'impartialité de l'argumentaire doit être questionné jusque dans la nature des informations apportées. La mise à disposition d'informations par un professionnel de santé implique nécessairement un biais de sélection dans la nature de l'information apportée au patient. Ce biais impose à l'information le risque d'être pertinente pour le soignant qui l'apporte, mais de ne pas l'être pour le patient, et donc d'illustrer un écart de valeurs. La différence de valeurs vient de la tension entre le regard biomédical du professionnel de santé et la maladie vécue par le patient au travers de la singularité de chacun des symptômes et leur traduction au quotidien, c'est-à-dire l'opposition classique entre « *disease* » et « *illness* ». Pour autant, il existe une expertise de part et d'autre du lien thérapeutique. Comme le souligne N. Moum-

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

jid[1], « C'est la rencontre de ces deux expertises qui permet d'aboutir à une prise de décision commune, une prise de décision partagée » (Moumjid *et al.*, 2009, p. 137).

P. Basset[2] soutient qu'il s'agit à la fois d'un exercice de respect de la personne et d'un exercice de responsabilité médicale dans lequel il est nécessaire d'« interroger cette relation complexe, toujours singulière » (Basset, 2016, p. 223). Selon lui, le dialogue qui se crée au travers de cette relation est empreint « d'espoir et de confiance, mais aussi de violence et de défiance entre la vulnérabilité de l'un et le pouvoir de l'autre » (Basset, 2016, p. 223). Il nous renvoie à la dualité entre « le pouvoir du médecin-soignant détenteur d'un savoir sur le soigné, mais aussi pouvoir de la personne malade sur le professionnel, au nom même de sa vulnérabilité » (Basset, 2016, p. 223).

En effet, nous constatons que dans certains cas la recommandation du professionnel de santé pour un traitement peut être perçue comme une influence, parfois décisive, sur l'adhésion à la décision thérapeutique finale. Et comme le souligne H. Doucet[3], « la tâche médicale ne se fonde pas sur la nature de l'action thérapeutique, mais sur le droit du sujet à recevoir des services qu'il juge conformes à ses besoins, d'où la priorité donnée à l'autonomie » (Doucet, 1996, p. 76). Un des rôles du professionnel de santé est de respecter le droit du patient, mais le patient a le droit de refuser le traitement ou les soins. Le professionnel est dans l'impossibilité d'imposer une décision thérapeutique au patient s'il ne l'accepte pas. Dans cette situation de décalage entre les valeurs du malade et celles du soignant, il peut exister un conflit entre le désir de bienfaisance de ce dernier et le respect de l'autonomie du patient. C'est le respect de ce choix, malgré le désaccord du professionnel de santé, qui peut générer chez lui un tiraillement entre ce qu'il doit faire et ce qu'il voudrait faire.

Notre propos s'appuie sur un raisonnement dit philosophique pour tenter d'élucider notre problématique. Comme le souligne Marcel Gauchet, « la philosophie a un rôle critique, non pas seulement au sens négatif, mais aussi et surtout au sens constructif de la notion » (Gauchet *et al.*, 2002, p. 14/17). Elle amène à une réflexivité supérieure. De plus, la transmission de connaissances au travers d'une relation à l'autre touche à des questions liées à des idées, des notions mais également des valeurs qui relèvent de la pensée philosophique. L'approche philosophique peut avoir une fonction élucidatrice des problématiques abordées dans la mesure où elle revient à « scruter les dispositifs, les démarches, les systèmes pour en discerner les implications, bref les significations » (Fabre, 1999, p. 277). Ainsi, nous avons appliqué un raisonnement philosophique pour étayer notre propos afin de comprendre dans quelle mesure l'autorité du professionnel de santé permet une autonomie décisionnelle du patient. Pour une évolution cohérente de notre propos, il nous a semblé pertinent de questionner dans un premier temps la notion de consentement au regard du concept d'autonomie pour ensuite apporter une

[1]Nora Moumjid, maitre de conférences des universités à l'Université Claude Bernard Lyon 1. Auteure de plusieurs publications sur la place du partage de décision entre médecin et patient, ses attentes et les formes qu'elle peut incarner. Ses travaux se centrent principalement dans le domaine de la cancérologie et plus précisément dans les cas de chirurgie mammaire dans le traitement des cancers du sein.

[2]Pierre Basset, docteur en médecine spécialisé en éthique

[3]Hubert Doucet, professeur de bioéthique à l'Université Saint-Paul à Ottawa (1981-1997), il est devenu en 1997 professeur aux facultés de théologie et de médecine ainsi que directeur des programmes de bioéthique à l'Université de Montréal.

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

réflexion sur le rôle du professionnel de santé dans sa relation avec le patient et plus précisément l'autorité du professionnel de santé dans la prise de décision partagée.

2 Prise de décision et consentement

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé met en avant la nécessité du consentement éclairé des patients aux actes médicaux. L'article L. 1111-4 précise que

> Toute personne prend avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.

Il s'agit ici de consentement et de décisions en alliance avec le professionnel de santé. Le consentement reste l'application concrète du principe d'autonomie. Cependant, le fait de consentir peut être perçu comme étant le fait soit d'approuver, soit de ne pas empêcher. Car « le consentement, en tant que conformité de sentiment, veut dire qu'on tombe d'accord avec celui qui demande le consentement ». (Merlier, 2013). Cela nous conduit à nous demander si le fait de donner son consentement revient à permettre passivement, ou à adhérer activement ? Car finalement, pouvoir simplement dire « oui » ou « non » est le degré faible de l'autonomie ; le degré fort consiste à pouvoir participer à dessiner les contours de la proposition qui sera faite. Cela peut naturellement nous enjoindre à nous demander comment aider à la décision et à prendre une décision partagée sans exercer une influence même subjective.

En philosophie, le mot consentement relève de l'acceptation totale et réfléchie. Il traduit un acte libre de la pensée par lequel nous nous engageons entièrement à accepter ou à accomplir quelque chose. Cependant dans un contexte d'intersubjectivité, le consentement traduit la liberté d'accepter, ou non, la proposition de l'autre. Il traduit une liberté qui est restreinte par le choix proposé. Le consentement est caractérisé par la posture de celui qui le donne dans la mesure où il se trouve soit « dans l'obligation de répondre à une sollicitation, soit dans l'état de celui qui prend l'initiative d'un acte et qui, à son tour, attend la réponse de quelqu'un d'autre » (Marzano, 2019, p. 40).

2.1 Implications du consentement

Deux conditions principales caractérisent le consentement en santé. Tout d'abord, il doit être libre et éclairé, conformément à la loi du 4 mars 2002. La personne qui consent doit être apte et capable de communiquer sa décision. Par ailleurs, les adjectifs « libre » et « éclairé » présupposent que toute personne est présumée apte à consentir et que nul ne peut procéder à des soins sans le consentement de cette dernière.

Comme nous l'avons souligné précédemment, le consentement peut renvoyer à une forme d'acquiescement passif. Dans le domaine médical, l'injonction de consentement libre et éclairé, sous-entend un caractère actif. L'ambiguïté réside dans le fait que le patient consent passivement à un soin recommandé par son médecin mais nous

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

enjoint à nous demander si ce patient aurait tout autant consenti à un autre soin si son médecin le lui avait conseillé : quelle est la part de l'acquiescement actif du patient dans le consentement en médecine moderne ? Pour cela nous pouvons prendre l'exemple d'un patient atteint d'hypertension artérielle. Le traitement de cette pathologie peut être médicamenteux ou par l'instauration de règles hygiéno-diététiques, comme la diminution du sel dans l'alimentation. Aussi, deux choix théoriques sont possibles. Or, si seulement l'une des possibilités est communiquée au patient, il peut l'accepter, mais peut-être aurait-il privilégié l'alternative s'il en avait eu connaissance. Le patient consent-il activement si le choix n'est pas exprimé et débattu ? Comment aurait réagi le patient si d'emblée les deux possibilités lui avaient été présentées et mises en perspective l'une de l'autre ? La participation active dans le dialogue, du médecin et du patient pour éclairer cette dualité par leurs préférences respectives, peut permettre d'obtenir le caractère actif du consentement.

Cette subtilité met en avant le fait que consentir à quelque chose c'est accepter quelque chose qui ne vient pas de soi. C'est pourquoi il est précisé dans la loi que le consentement doit être libre et éclairé. Pour autant, cela ne veut pas dire que le patient doit avoir le même niveau de connaissance que le professionnel de santé. Le rôle du médecin est donc primordial afin qu'il transmette une information claire et compréhensible au patient, c'est-à-dire qu'elle est adaptée à la capacité du patient à comprendre les traitements qui lui sont proposés.

Le préalable au consentement est la liberté de pouvoir consentir et de fait, cela s'accompagne du droit de refuser ou du moins, d'avoir considéré la possibilité de pouvoir refuser. Reconnaître le droit de pouvoir ne pas consentir encourage le professionnel de santé et le patient à établir un dialogue afin de trouver ensemble la meilleure solution thérapeutique. Ainsi, le patient participe-t-il pleinement à la décision médicale et donne-t-il davantage de profondeur au concept d'autonomie. La personne doit pouvoir être libre et capable d'émettre un avis en dehors de toute influence extérieure. Avoir conscience de cette liberté par le médecin et le patient est une étape pour que les deux parties participent activement à la décision médicale.

Notre patient qui présente une hypertension artérielle n'est aucunement handicapé par sa situation actuelle. Il n'a pas de symptôme. Par ailleurs, cette condition pathologique est avant tout, dans la majorité des situations, un facteur de risque qui l'expose lui-même à d'autres pathologies à moyen ou long terme s'il n'est pas contrôlé. Conscient de cela, le patient refuse d'adapter son comportement ou de prendre un traitement pour modifier sa condition actuelle. Son refus doit être entendu par son médecin mais aussi respecté bien que les connaissances médicales ne convergent pas avec sa décision.

La notion de consentement se retrouve étroitement liée au ne pouvons occulter le fait que cette liberté est toute relative dans la mesure où il parait impossible de faire l'économie de l'environnement d'un individu et de son influence sur lui. La présence de la maladie et ses traductions symptomatiques psychiques et physiques, ou encore les influences extérieures et sociétales dont certaines sont présentes depuis l'enfance peuvent avoir un impact sur ses décisions.

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

2.2 Consentement lié au concept d'autonomie

Le consentement s'inscrit dans la « réalité du vécu et tout être humain s'inscrit dans la fragilité d'une existence marquée par des limites indépassables telles que la finitude, la dépendance, la vulnérabilité » (Marzano, 2019, p. 10).

En éthique, le principe d'autonomie vient fonder la revendication par le malade d'exprimer librement son autorité sur sa propre personne. Ce principe impose que le médecin donne une information claire au patient et respecte le choix de celui-ci de se soumettre ou non au traitement proposé. Donc, la conséquence la plus directe du principe d'autonomie concorde avec la règle du consentement libre et éclairé. Cette reconnaissance du patient comme une personne autonome capable de faire ses propres choix implique que le professionnel de santé respecte ses choix et sa compétence à décider pour lui-même.

Pour reprendre notre exemple précédent, malgré les explications sur le risque induit par la négligence de chiffres de tension artérielle trop haut, le patient ne souhaite pas de traitement ni même modifier son alimentation. Le médecin entend son refus mais est en désaccord avec lui. Il lui fait connaitre sa divergence d'opinion mais ne doit pour autant considérer que le patient n'est pas en capacité de prendre une décision raisonnable pour lui-même.

En éthique, le consentement justifie une action ou un comportement à la condition qu'il représente l'autonomie personnelle. Le choix et les décisions du patient doivent être en accord avec ses convictions et ses valeurs, mais cela est également vrai pour le professionnel de santé. Par conséquent, comment cette autonomie de la décision peut-elle s'exprimer dans une relation médicale dans laquelle sont mis en jeu les valeurs à la fois du patient et du professionnel de santé ? Cette capacité d'autonomie du patient s'exprime au travers du consentement et justifie ses actions. L'information claire et adaptée apparait être la pierre angulaire qui va permettre au patient de consentir mais toujours de manière libre et autonome.

La reconnaissance de l'autonomie du patient suppose que le professionnel de santé soit capable de communiquer l'information de façon adaptée tout en s'assurant qu'elle soit entendue et comprise par le patient. Pour nous aider dans cette entreprise nous pouvons nous appuyer sur ce que Joan Tronto (philosophe américaine travaillant sur l'éthique du *care*) nomme les 4 phases du *care* (Pelluchon, 2010, p. 2) :

> *Caring about*, se soucier de la personne, être capable de l'écouter et d'identifier ses besoins, ce qui exige l'attention comme disposition spécifique évitant de projeter ses désirs sur l'autre ; *taking care of*, être capable de s'occuper de quelqu'un, de le prendre en charge, ce qui renvoie à la responsabilité ; *care giving*, donner les soins de manière compétente et care *receiving*, vérifier que le soin a bien été reçu et qu'il correspond au besoin de la personne.

Néanmoins, même si le patient est capable de décider par lui-même et donc d'avoir des désirs, il doit également être capable d'évaluer ses priorités. Le professionnel de santé

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

doit donc réfléchir aux traitements qui peuvent le mieux correspondre au patient dans sa globalité, à la fois sur le plan thérapeutique mais aussi sur le plan social et spirituel, et ce, même si c'est en décalage avec ses propres convictions. Prendre en compte cette globalité nécessite parfois pour le professionnel de santé de mettre au second plan ses propres convictions concernant une situation clinique. Il s'agit de comprendre l'autre en s'aidant des réactions du patient, de sa manière d'être, de son langage verbal et non verbal et de prendre en considération son histoire dans son ensemble. Toutefois, avant de parvenir à une décision commune, patient et professionnel de santé peuvent être confrontés à des dilemmes relatifs à leurs sensibilités propres et parfois à des intérêts divergents. Ils vont devoir allier écoute et tolérance pour trouver un accord.

Si nous reprenons l'exemple du patient hypertendu, il se peut que le professionnel de santé ne comprenne pas les raisons du refus du patient. Ce refus l'agace d'autant plus qu'il est certain que cela peut éviter à son patient de faire un AVC. Cependant l'absence d'intervention ne doit pas bloquer leurs échanges à venir. D'autant que le suivi régulier du patient, ainsi que son écoute, lui permettront de comprendre ses motivations voir d'élaborer ensemble un plan de soin compatible avec leurs préférences respectives.

Un point de vigilance est de mise concernant le consentement et sa perception par le professionnel de santé. Celui-ci ne doit pas le confondre avec un « prétexte moral dont le principal intérêt serait de leur permettre de se décharger du poids de la responsabilité et du risque » (Svandra, 2012, p. 124). Obtenir le consentement du patient ne veut pas dire le laisser « seul face à une responsabilité parfois trop lourde à affronter » (Svandra, 2012, p. 124). Au travers de l'alliance thérapeutique, l'objectif est à la fois de permettre au patient d'exprimer librement sa volonté face à des traitements et des choix de vie subséquents, tout en considérant l'équilibre entre autonomie et bienfaisance singulier à chaque situation clinique. C'est pourquoi le dialogue doit prendre en compte non seulement les informations dont dispose le professionnel de santé sur les options de traitements, permettant une évaluation de la balance bénéfice / risque, mais également les valeurs personnelles du patient au regard de ses attentes propres. Selon Miller[4], la prise de décision médicale reflète un jugement éthique si elle porte son attention sur quatre angles de l'autonomie. Il s'agit de *l'autonomie comme action libre*, de *l'autonomie comme authenticité*, de *l'autonomie comme délibération* et de *l'autonomie comme réflexion morale* (Miller, 1981, p. 22). L'autonomie comme action libre donne au patient la capacité de choisir librement sa conduite notamment au travers du consentement libre et éclairé. Les actions du patient doivent être conformes à ses valeurs et à son projet de vie antérieur à la maladie. Ce que Miller appelle *l'autonomie comme authenticité*. L'*autonomie en tant que délibération pratique se traduit par la décision éclairée du patient lorsque toutes les options de traitement ont été examinées*. Enfin, *l'autonomie comme réflexion morale* est la validation par le patient de son choix thérapeutique et des conséquences qui sont liées, conformément aux principes antérieurs. Cette autonomie implique une capacité de réflexivité de l'individu. Par conséquent, le patient doit « être à même de dire sur quelles valeurs

[4]Bruce L. Miller est un neurologue comportemental qui étudie les mécanismes sous-jacents des troubles neurocognitifs et est un expert de renommée mondiale dans le diagnostic et la gestion de la démence.

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

il fonde sa décision et d'affirmer qu'il accepte ces valeurs ainsi que les conséquences qui en découlent » (Schwab et Benaroyo, 2009, p. 2164).

Finalement, le respect de l'autonomie renvoie à l'idée « d'aider la personne à se responsabiliser et à s'assumer dans ce qu'elle est » (Poisson, 1997). La « norme » d'autonomie peut s'inscrire dans un processus axé sur l'individualisation et la responsabilisation. Elle implique de ne pas être soumis au seul pouvoir de l'autre ou de l'institution mais d'être sollicité en tant que sujet.

3 Le rôle du professionnel de santé dans la prise de décision

Le changement de paradigme dans la pratique médicale au travers de la décision partagée et du respect de l'autonomie décisionnelle du patient a comme conséquence une reconfiguration de la relation soignant-soigné. Comment penser le rôle du professionnel de santé dans cette nouvelle relation ?

Le respect de l'autonomie du patient dans sa prise de décision n'implique pas que le professionnel de santé soit un simple technicien transmetteur d'information laissant le patient dans la solitude de la décision. La transmission d'une information neutre sans parti pris, sans implication de la part de celui qui donne cette information est un idéal utopique. Cela ne reviendrait-il pas à comparer le professionnel de santé à une forme de robot dépourvu d'affect et qui énumère simplement les différentes possibilités existantes face à une pathologie ? Nous ne pouvons réduire l'acte de soigner à une technique, ni réduire les principes éthiques du professionnel de santé au seul principe du respect de l'autonomie au détriment de la bienfaisance. L'acte de soin médical implique l'existence d'une relation thérapeutique dont divers facteurs interviennent tels que le patient dans son individualité, sa globalité et ses préférences. Un tel soin implique une alliance thérapeutique, c'est-à-dire une collaboration et un partenariat entre le professionnel de santé et le patient.

Lors de la rencontre entre un professionnel de santé et un patient, ce dernier exprime une plainte à laquelle la compétence du professionnel de santé doit lui apporter une ou plusieurs solutions. Nous pouvons citer l'exemple d'une patiente de 36 ans qui consulte son médecin traitant en urgence du fait d'une toux et fatigue importante depuis 4 jours. À l'examen le niveau de saturation en oxygène dans le sang est de 88 % ce qui concorde avec l'impression de difficultés respiratoires qu'a le médecin. À la fin de son examen, il explique à la patiente l'importance d'être hospitalisée immédiatement. La réaction de la patiente ne va pas dans ce sens. Selon elle, sa respiration ne lui parait pas anormale, elle est principalement fatiguée. La patiente est venue en attendant une réponse habituelle à son problème de bronchite : des antibiotiques. La suite de la discussion va nécessiter de faire converger les attentes des deux parties. Mais les possibilités réelles sont-elles en accord avec les espoirs et les attentes de chacun ? Comment faire converger ces différents aspects ? Nous entrons dans une *relation intersubjective porteuse d'enjeux éthiques* (Pierron, 2007, p. 56). Cependant, comme le souligne J.P. Pierron (2007, p. 58), pour pouvoir répondre à ces problématiques il est nécessaire de « construire un cadre épistémologique permettant d'échanger des informations dans le contrôle de leur bonne réception – il faut du temps pour qu'une information soit intégrée dans une histoire personnelle ».

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

Or, si nous voulons créer une relation de confiance et permettre ainsi une décision partagée il faut comprendre qu' « une information peut être partagée si des raisons sont effectivement échangées, si l'on parvient à entendre et à juguler, comme faisant partie de la relation médecin-malade, la paralysie par les affects, l'imagination et la peur. L'information médicale, dans le cadre de la décision, suppose un inter-rationalisme qui n'est pas donné *a priori*, mais à construire » (Pierron, 2007, p. 58).

Dans cette décision partagée, il est demandé au professionnel de santé de faire preuve d'empathie et de donner une information claire et adaptée au patient. Cependant, il doit également faire preuve de compétences de communication pour amener le patient à s'exprimer sur sa maladie, son vécu, ses représentations mais également son parcours de vie. Accepter et comprendre l'expérience singulière du vécu de la personne soignée permet également de transmettre une information adaptée au niveau de compréhension du patient. Ajoutons que la vulgarisation ne doit pas faire l'économie du caractère complet de l'information. Cette capacité d'adaptation sera l'une des garantes de la relation d'alliance entre les deux protagonistes.

Cette relation entre le professionnel de santé et le patient peut être vue comme une négociation entre la responsabilité du soignant et la liberté du malade. L'enjeu est de réussir à créer une relation de confiance pour permettre une alliance thérapeutique. Pour ce faire, il est indispensable qu'un dialogue se mette en place de manière à ce que le patient puisse s'exprimer et avoir le sentiment d'être écouté et que le médecin soit reconnu dans son rôle de soignant.

3.1 La relation médecin-patient

La relation soignant-soigné s'instaure initialement autour d'une demande de la part du patient. Dans la relation paternaliste, cette demande d'aide tend à placer le patient en position d'infériorité et à donner une ascendance au médecin. L'évolution de la relation médicale au gré des attentes citoyennes d'égalité rend la position du médecin moderne instable. D'une part, le patient attend du médecin que ce dernier ait les connaissances permettant d'établir un diagnostic, d'élaborer un traitement et donc de répondre à son besoin. D'autre part, le médecin est garant d'une connaissance physiopathologique unique permettant d'offrir un diagnostic, mais qui doit être distinguée de la connaissance des préférences individuelles du patient qui permettent quant à elles d'offrir le meilleur traitement. Le médecin ne peut pas décider à la place du patient, il ne peut que donner des informations permettant au patient de faire des choix et d'accepter ou non les propositions qui lui sont faites. L'objectif est de construire une relation de confiance autour d'une tension qui est de laisser au médecin son statut d'expert tout en donnant au patient une place de sujet acteur. C'est toute la difficulté dans la décision partagée.

De plus, la difficulté pour le médecin sera de réussir à trouver une juste distance entre la *compassion fusionnelle* et *l'objectivation de malade* (Marzano, 2019, p. 88). La relation thérapeutique qui se crée entre le patient et le professionnel de santé doit être vue comme une « coopération médicale qui ne confronte pas le patient au médecin mais les réconcilie » (Jaunait, 2007, p. 68) notamment au travers de la décision partagée. Le processus de décision partagée peut être vue comme une procédure permettant

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

de « diminuer l'asymétrie d'information et de pouvoir entre le médecin et le patient » (Moumjid *et al.*, 2007, p. 539) dans la mesure où les deux parties s'informent, délibèrent puis collaborent pour parvenir à une décision commune. Cette relation donne « sens à l'acte de soin par les valeurs communes respectées. Elle réduit les obstacles au consentement, en valorisant le soignant respectueux de la liberté du malade de refuser, et en rendant le malade acteur de son projet thérapeutique » (Basset, 2016, p. 170).

3.2 Autorité du professionnel de santé et décision partagée

Cette diminution de l'asymétrie entre professionnel de santé et patient n'est pas incompatible avec la reconnaissance des compétences et des connaissances du médecin. L'autorité peut avoir sa place dans l'alliance thérapeutique à condition d'en redéfinir les contours. Pour ce faire, il est important dans un premier temps de questionner le concept même d'autorité.

La qualité qui « augmentant une personne, constitue son autorité, provient toujours d'un savoir qu'elle est supposée détenir » (Bilheran, 2016, p. 41). Cette augmentation liée au savoir détenu peut également être renforcée par un poste dans une hiérarchie. Ce savoir peut notamment avoir été acquis par l'expérience et marqué par des succès. Nous ne prêtons pas forcément le même crédit à un interne en médecine qu'à un chef de service réputé qui a contribué à des avancées notables dans son domaine. Lorsqu'une personne a de l'autorité, nous admettons que son opinion a de l'importance.

Dans le domaine médical, cette autorité est incarnée par le médecin qui est le plus à même d'établir un diagnostic et d'assurer le suivi médical du patient au regard de sa pathologie. Prenons l'exemple du docteur B. 42 ans, chirurgien gynécologique. Depuis une dizaine d'année son activité principale est orientée vers la prise en charge chirurgicale des cancers du sein localisés. Il est donc détenteur d'une expertise qui fait preuve d'autorité dans son domaine de prédilection et apporte une valeur ajoutée aux décisions de traitement qu'il produit. L'autorité dont bénéficie le professionnel de santé est « fondée sur son statut, son expérience, ses compétences et légitimée par l'institution qu'il représente » (Lamy, 2017, p. 43). C'est en cela que le médecin fait *figure d'autorité* (Herfray, 2005). Comme le souligne J. Ménard dans *L'autorité médicale* (Ménard, 2008, p. 247), « l'autorité s'acquiert, au fur et à mesure où un champ de connaissances précis se dessine, et conduit à la prise de conscience que le médecin « sait » là où les autres ne « savent » pas ».

Mais l'autorité dont il est question est accordée par les autres et elle « n'est jamais liée au seul statut mais toujours à une place dans les systèmes de représentations des interlocuteurs » (Lamy, 2017, p. 43) Lorsque nous évoquons l'autorité, « nous désignons le pouvoir d'influence qui émane de la parole de quelqu'un qui nous touche par ses énoncés, mais surtout par son énonciation. La parole fait autorité dès lors qu'elle représente la parole de quelqu'un qui s'appuie sur des liens véhiculant de la confiance… ou de la méfiance » (Herfray, 2012, p. 67) L'autorité est accordée à autrui par la confiance accordée à sa parole et parce que nous estimons que celle-ci peut nous apprendre quelque chose et nous guider. Accorder sa confiance au discours de l'autre c'est accepter librement d'adhérer à ses idées. Mais cela ne veut pas dire que

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

l'un manipule l'autre. Cette parole peut certes influencer mais uniquement si elle permet de s'appuyer sur la personne détentrice de cette autorité pour augmenter notre autonomie et non pas en exerçant une emprise. Car même si nous tendons à suivre une parole d'autorité, nous le faisons par respect pour cette parole, non pas par contrainte, auquel cas nous serions dans une forme de pouvoir. Car,

> « l'autorité commence là où s'arrête le pouvoir, elle conseille là où le pouvoir ordonne, et ce conseil n'est pas contraignant, il peut n'être pas suivi… La vertu du pouvoir est la force, celle de l'autorité, la sagesse fondée sur un savoir » (Bilheran, 2016).

Par ailleurs, comme le souligne Hannah Arendt, « l'autorité n'est pas de l'ordre du pouvoir dont on pourrait s'emparer, mais de l'ordre de la compétence et la responsabilité » (Arendt, 2007). Et être responsable, c'est être en « mesure de pouvoir assumer, du fait de sa liberté, de sa capacité de décision, l'ensemble de ce qui est déjà là » (Arendt, 2007). En effet, nous ne pouvons nier la liberté au nom de l'autorité car l'autorité souhaite « trouver la voie moyenne entre une trop grande liberté » et « une trop grande limitation de cette liberté » (Hegel, 1982, p. 53).

Nous pourrions penser que le médecin limite la liberté du patient. Or, l'autorité permet au patient de faire un choix en toute liberté. L'autorité du médecin est là également pour permettre au patient d'user de sa liberté tout en étant dans une perspective pragmatique face à sa pathologie et aux possibilités existantes. Si nous revenons au cas du Dr B, ce dernier reçoit en consultation une patiente de 52 ans à qui un diagnostic de tumeur maligne du sein droit a été posé. Le bilan ne retrouve pas d'autres lésions et une « nécessité » de chirurgie a été décrite à la patiente par l'oncologue. Elle s'est renseignée sur le docteur B et les avis obtenus sont en faveurs de son professionnalisme avec les patients. Durant la consultation il objective et informe de l'importance d'opérer du fait du risque de progression si la lésion est laissée en place. Les modalités pour une chirurgie de qualité et la plus esthétique possible sont au nombre de deux. Le docteur B lui fait tout de même part de sa préférence pour l'une de ses modalités. La patiente accepte la proposition du professionnel de santé même si d'une certaine manière il a pu orienter la patiente. Cette dernière s'appuie sur l'expérience du professionnel et reconnait le bien-fondé de son conseil.

De plus, lorsque nous observons la relation praticien-patient nous comprenons que nous sommes dans une situation d'interaction dans laquelle

> « l'intercompréhension et la collaboration sont fondamentales et doivent conduire à une *négociation de sens* légitimant d'une part l'information médicale et l'autorité du médecin, d'autre part le choix du parcours de soin » (Lamy, 2017, p. 46).

3.3 Analyse de la question de l'autorité du professionnel de santé dans le cadre d'une décision partagée

Nous constatons que la notion d'autorité dans la relation médecin-patient est parfois considérée comme impliquant « une relation de pouvoir instaurée par une inégalité de

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

savoir entre le médecin et le patient » (Lamy, 2017, p. 43). Néanmoins, comme nous l'avons précisé dans la partie précédente, l'autorité n'a pas recours à la contrainte mais s'inscrit dans une réalité psychique. Elle « correspond à une place que nous donnons à ceux dont la parole, reconnue comme juste, aura sur nous un pouvoir d'influence » (Herfray, 2005).

L'existence de l'autorité semble intimement liée à cinq traits constitutifs du domaine humain-social, à savoir, la *légitimité*, *l'appartenance*, *l'interdépendance*, la *sensibilité à autrui* et la *liberté*. Pour M.C. Blais *et al.* (2008, p. 153), l'humanité a besoin de se fier à « des jugements autorisés sans lesquels nous serions en peine de nous orienter ». Il existe de « l'autorité parce qu'il y a liberté » ou plus précisément « en raison des conditions dans lesquelles se déploie ce que nous appelons notre liberté » (Blais, Gauchet, & Ottavi, 2008, p. 150). Nous accordons une place à une autorité extérieure parce que « nous avons à exercer de l'autorité sur nous-mêmes » (Blais *et al.*, 2008, p. 152) et que nous possédons une faculté de choix.

Par conséquent, dans le contexte d'une relation médecin-malade, la question de l'autorité est liée à la compétence et au savoir car il est plus facilement acceptable d'écouter la parole d'une personne qui détient un savoir supérieur au nôtre concernant une problématique de santé.

L'étude (Nguyen *et al.*, 2007) réalisée au sein du réseau ONCORA (oncologie Rhône-Alpes) portant sur des patientes atteintes de cancer du sein met en avant la prise de décision partagée sous le prisme des professionnels de santé et offre une perspective à nos propos sur la difficulté d'une réelle décision partagée. Les résultats montrent qu'un peu plus de la moitié des professionnels de santé interrogés ne pratique pas la prise de décision partagée telle qu'elle est décrite dans les recommandations. En lieu et place ils mettent en œuvre un modèle relationnel alternatif, à savoir, « un peu de partage, une démarche dans laquelle la patiente peut poser toutes les questions qu'elle souhaite au médecin, mais où celui-ci reste le décideur final » (Moumjid *et al.*, 2009, p. 141). Même si les médecins interrogés se disent favorables à une plus grande implication de la part des patients, ils précisent cependant garder un certain attachement à leur pouvoir de décision. Par ailleurs, les résultats de cette étude montrent que bon nombre de patients choisissent de laisser la décision finale au médecin. La différence entre le modèle paternaliste et une prise de décision partagée dans une relation centrée patient se situe dans la manière de présenter les possibilités au patient et de lui donner la liberté de choisir, même si ce choix est de laisser le médecin décider. Dans le processus de décision partagée présenté ici, les « différentes options sont d'abord présentées au patient et c'est lui, et non le médecin, qui décide de choisir éventuellement un mode relationnel paternaliste » (Moumjid *et al.*, 2009, p. 140). La différence est notable dans la mesure où le médecin essaie de connaitre les préférences du patient permettant ainsi de « respecter son autonomie sans le contraindre à la responsabilité d'un choix » (Moumjid et Brémond, 2006).

Dans le cas du docteur B et de sa patiente, le professionnel de santé s'enquiert de l'avis de la patiente sur l'importance d'une chirurgie. Celle-ci craignait dans un premier temps qu'il ne lui parle de chirurgie complète du sein, ou mastectomie, et est rassurée que la procédure puisse se limiter à une chirurgie de la tumeur uniquement. Pour

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

autant, après l'avoir informée du risque de laisser de la tumeur en place avec une telle procédure et la possibilité de ré-opérer, la patiente constate l'intérêt de recourir plutôt à une chirurgie complète du sein. La discussion peut se poursuivre sur le choix entre chirurgie complète et partielle du sein, là où il est plus fréquent de proposer et s'en tenir à une chirurgie partielle.

Nous ne pouvons pas minimiser le rôle du professionnel de santé dans la prise de décision et encore moins l'exclure du processus décisionnel. Au contraire, lorsque le professionnel reconnait la singularité de la situation ainsi que du patient, la liberté de ce dernier dans sa prise de décision ne peut que s'exprimer pleinement. Le professionnel de santé semble pouvoir jouer « deux rôles : celui de facilitateur et celui de négociateur du consentement » (Mc Lean, 2010, p. 94). Le médecin n'est pas neutre dans la décision mais « doit se positionner en faveur du partage de son expertise et des informations nécessaires à une décision libre de la part du patient » (Pariseau-Legault et Doutrelepont, 2015, p. 24).

Cela sous-entend également une reconnaissance de l'autre comme étant une personne à part entière avec ses connaissances, son vécu et ses attentes. L'idée de négociation dans la relation entre le médecin et le patient reconnait le caractère intersubjectif de la relation de soin. Cette relation intersubjective est entendue comme la rencontre entre deux personnes distinctes avec leurs propres valeurs, intelligences mais également autonomie. Il s'agit de reconnaitre et d'accepter la différence de l'autre. La communication et le respect sont des notions primordiales dans cette relation notamment pour pouvoir adapter les soins aux besoins particuliers de la personne. Cette intersubjectivité s'entend comme une expérience qui se co-construit lorsque deux ou plusieurs personnes se rencontrent. Une série d'ajustements doit pouvoir se mettre en œuvre pour que le professionnel de santé et le patient puissent communiquer et se répondre l'un à l'autre. Rochat définit cette intersubjectivité comme « le sens de l'expérience partagée qui émerge de la réciprocité » (Rochat, 1999, p. 5). Par conséquent, cela demande, au professionnel de santé notamment, d'être capable de se projeter dans la position de l'autre.

4 Conclusion

Le concept d'autorité mérite d'être précisé et contextualisé au regard de ce à quoi nous faisons référence. Dans le cadre de la pratique médicale, nous comprenons bien que nous renvoyons le concept d'autorité à la notion de compétences mais également de connaissances. Il s'agit de reconnaitre ces aspects que revêt le professionnel de santé pour permettre au patient de s'appuyer dessus pour faire un choix éclairé mais toujours libre et en accord avec ses propres valeurs et son chemin de vie. Plutôt que de penser l'autorité comme une contrainte et un ascendant sur l'autre, il est possible de la concevoir comme une autorité liée aux compétences du professionnel de santé mais également à la valeur que nous accordons à son savoir. Les choix que nous faisons se font « par référence tacite à cette capacité qu'aurait un autre de nous guider » (Blais *et al.*, 2008, p. 150). Cette référence sur laquelle nous pouvons nous appuyer n'est pas une obligation. « Elle joue simplement comme un recours réflexif qui nous permet de

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

nous orienter, ne serait-ce qu'en nous renvoyant à l'idée que personne ne peut choisir pour nous » (Blais *et al.*, 2008, p. 154).

Notre réflexion met en perspective le tiraillement auquel le professionnel de santé peut être confronté. Tiraillement entre une persuasion excessive et une déresponsabilisation de la décision. Lorsque patient et soignant prennent une décision partagée, ils respectent la parole de l'autre et la reconnaissent comme compétente et ayant de la valeur. La liberté de choix se reconnait et s'affirme dans ce processus de décision partagée. La possibilité de faire un choix, de prendre une décision, peut s'établir grâce à une forme d'autorité idéale permettant de savoir quelles peuvent être les meilleures possibilités.

Au-delà du tiraillement quelque peu caricatural entre persuasion et déresponsabilisation, une tension nettement plus ténue existe du côté du professionnel de santé. Celle qui consiste pour le médecin à se demander ce qu'il peut faire au regard de ses compétences et ce qu'il peut faire au regard de la loi et de l'éthique. Par ailleurs, le professionnel se trouve face à deux orientations distinctes : d'une part ce à cause de quoi il agit et d'autre part ce en vue de quoi il agit.

Au travers du processus de décision partagée nous souhaitons le bien-être de l'autre en accord avec son autonomie et non selon nos convictions personnelles. De ce fait, la démarche de prise de décision partagée exige de la part du professionnel de santé de distinguer ses valeurs personnelles, des valeurs qui peuvent devenir communes.

Pour finir, même si le processus décisionnel permettant une prise de décision commune relève notamment de la sensibilité éthique du professionnel de santé, le partenariat qui se crée entre le médecin et le patient relève de la rencontre de deux experts partageant leurs connaissances. La reconnaissance du patient comme expert du vécu de sa maladie et de ses conditions de vie a reconfiguré les rapports médecin-patient. À ce titre, la reconnaissance de « patients experts » dans la prise en charge de pathologies chroniques dans le système de santé suppose une reconnaissance d'une forme d'autorité du patient et amène potentiellement à un renversement dans la dialectique autonomie/responsabilité/autorité.

Références bibliographiques

Ameisen, J. (2007). Penser le manque. Dans s. l. Hirsch, *Éthique, médecine et société : comprendre, réfléchir, décider* (p. 22). Vuibert.

Arendt, H. (2007). *La crise de la culture.* Folio essais.

Basset, P. (2016). *Aspects éthiques des situations de refus et arrêt de traitement.* Université Paris-Saclay.

Beauchamps, T., & Childress, J. (2008). *Les principes de l'éthique biomédicale.* Les belles lettres.

Bilheran, A. (2016). Histoire et étymologie de l'autorité. Dans A. Bilheran, *L'autorité* (pp. 23-60). Armand Colin.

Blais, M.-C., Gauchet, M. et Ottavi, D. (2008). *Conditions de l'éducation.* Stock.

CCNE. (2005). Avis n° 87 : Refus de traitement de la personne.

Dodds, S. (2000). Choice and control in feminist bioethics. Dans C. Mackenzie et N. Stoljar, *Relationnal autonomy* (pp. 213-236). Oxford University Press.

Doucet, H. (1996). *Au pays de la bioéthique. L'éthique biomédicale aux États-Unis.* Labor et Fides.

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796

Fabre, M. (1999). Qu'est ce que la philosophie en éducation. Dans J. Houssaye, *Éducation et philosophie. Approches contemporaines* (p. 277). ESF.

Fauquette, A. (2019, Octobre 27). Quand les professionnels de santé jouent aux instituteurs. *SociologieS*. [En ligne] : https://journals.openedition.org/sociologies/11733

Gauchet, M., Blais, M.-C. et Ottavi, D. (2002). *Pour une philosophie politique de l'éducation.* Bayard.

Hegel, G. (1982). *Principes de la philosophie du droit ou droit naturel et science de l'État en abrégé.* Vrin.

Herfray, C. (2005). *Les figures d'autorité. Un parcours initiatique.* ERES.

Jaunait, A. (2007). La relation de coopération médicale et l'asymétrie médecin-patient. *Sciences sociales et santé*, 25, 67-72.

Kahn, A. (2000). *Et l'homme dans tout ça ? Plaidoyer pour un humanisme moderne.* Nil Éditions.

Lamy, A. (2017). Mise en cause de l'autorité médicale et légitimation du discours d'expérience sur les forums de discussion en ligne. *Quaderni*, 93, 43-52.

Marzano, M. (2019). Éthique et consentement : la place de l'autonomie au sein des relations médicales. *Contraste*, 50, 39-54.

Mattei, J. (2021, Mars). Le pouvoir médical. *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine*, 277-283.

Mc Lean, S. (2010). *Autonomy, consent and the law.* Routledge-Cavendish.

Ménard, J. (2008). L'autorité médicale. Dans A. Compagnon (éd.), *De l'autorité : Colloque annuel du Collège de France* (pp. 247-253). Odile Jacob.

Merlier, P. (2013). Le consentement. Dans P. Merlier, *Philosophie et éthique en travail social : Manuel* (pp. 55-61). Presses de l'EHESP.

Miller, B.L. (1981). Autonomy and the refusal of livesaving treatment. *Hastings Center Report*, 11(4), 22-28.

Moumjid, N. et Brémond, A. (2006). Révélation des préférences des patients en matière de décision de traitement en oncologie. *Bulletin du Cancer,* 93(7), 691-697.

Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A. et Carrère, M. (2007). Shared decision-making in the medical encounter : are we all talking about the same thing ? *Med Decis Making*, 27(5), 539-46.

Moumjid, N., Protière, C., Morelle, M., Brémond, A., Mignotte, H., Faure, C. et Ray-Coquard, I. (2009). La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France. *Journal d'économie médicale*, 27, 134-145.

Nguyen, F., Moumjid, N., Brémond, A. et Carrère, M. (2007). La participation des patients à la décision médicale vue par les médecins. Le cas des chirurgiens dans un réseau. Dans *Soins en réseau. Pratiques, acteurs et régulation en cancérologie* (pp. 63-78). John Libbey Eurotext.

Pagoni, M. (2009). La participation des élèves en question. Travaux de recherche en France et en Europe. *Carrefours de l'éducation*, 28, 143-149.

Pariseau-Legault, P. et Doutrelepont, F. (2015). L'autonomie dans tous ses états : une analyse socio-juridique du consentement aux soins médicaux. *Recherche en soins infirmiers*, 4(123), 19-35.

Pelluchon, C. (2010). Du principe d'autonomie à une éthique de la vulnérabilité. Dans P. Verspieren et M.S. Richard (dir.), *Grandeurs et leurres de l'autonomie. Pour une prise en compte de la vulnérabilité en médecine* (pp. 83-102). Médiasèvres.

Pierron, J.-P. (2007). Une nouvelle figure du patient ? Les transformations contemporaines de la relation de soins. *Sciences sociales et santé*, 25, 43-66.

Rochat, P. (1999). *Early Social cognition. Understanding others un the first months of life.* Lawrence Erlbaum Associates Inc.

Schwab, M. et Benaroyo, L. (2009). Les divers sens de la notion d'autonomie en médecine et leur pertinence en clinique. *Revue médicale Suisse*, 2163-2165.

Svandra, P. (2012). Consentement. Dans M. Formarier, *Les concepts en sciences infirmières* (pp. 123-125). Association de recherche en soins infirmiers.

Published in : Sous la direction de (dir.), *Revue Education, Santé, Sociétés, Vol. 9, No. 1*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004796, doi : 10.17184/eac.9782813004796