

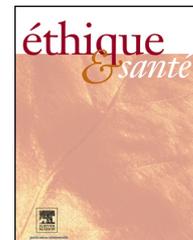


Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



ARTICLE ORIGINAL

La décision partagée en cancérologie, entre émancipation et domination de la personne malade



Shared-decision in oncology between emancipation and domination of patient

S. Marty^{a,*}, B. Stiegler^b, G. Robert^c, F. Colombani^a,
A. Ravaud^d, T. Haaser^e

^a Groupe hospitalier Saint-André, centre de coordination en cancérologie, CHU de Bordeaux, 1, rue Jean-Burguet, 33000 Bordeaux cedex, France

^b Université Bordeaux-Montaigne, UFR humanités, domaine universitaire, 33607 Pessac cedex, France

^c CHU de Bordeaux, place Amélie-Raba-Léon, 33000 Bordeaux, France

^d Groupe hospitalier Saint-André, CHU de Bordeaux, 1, rue Jean-Burguet, 33075 Bordeaux cedex, France

^e Groupe hospitalier Sud, centre hospitalier universitaire de Bordeaux, avenue Magellan, 33600 Pessac, France

Disponible sur Internet le 18 mars 2020

MOTS CLÉS

Décision partagée ;
Cancer ;
Autonomie ;
Temps
d'accompagnement
soignant ;
Capabilités

Résumé La décision partagée est un nouveau modèle dans la prise de décision privilégiant l'autonomie du patient qui participe au choix thérapeutique le concernant. Cette possibilité de choix répond aux exigences de la démocratie sanitaire, née de la mobilisation de la société civile suite aux scandales des années 1980 (sida, sang contaminé) ayant conduit l'État à renforcer les droits des patients grâce à la loi du 4 mars 2002. Si ce modèle est mal compris et mis en œuvre, il peut également présenter des risques pour soignés et soignants. Pour certains cancers de la prostate, les patients se voient proposer deux traitements d'efficacité équivalente mais aux modalités et effets secondaires différents : la radiothérapie ou la chirurgie. Dans ce contexte d'annonce de pathologie cancéreuse, l'autonomie est un concept à interroger. En effet, certains patients voient dans la décision partagée une injonction à faire preuve de cette autonomie. La sur-responsabilité ressentie ou crainte peut même aboutir à des refus de traitement. Paradoxalement, cette procédure peut être l'occasion pour les soignants d'exercer une domination sur les patients avec une décision partagée utilisée comme alibi éthique. Une certaine forme de désengagement moral peut résulter d'une attention uniquement portée sur

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : sylvie.marty@chu-bordeaux.fr (S. Marty).

le choix. Nous proposons une lecture de ce dilemme éthique sous l'angle d'une logique de soin. L'autonomie de la personne n'est plus un postulat mais une construction à réaliser avec l'aide des soignants attentifs aux capacités. Les paramédicaux du « temps d'accompagnement soignant » ont un rôle essentiel à jouer dans cet accompagnement.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Shared-decision;
Cancer;
Autonomy;
Caring support time;
Capabilities

Summary Shared-decision is a new model in medical decision-making, favoring patient's autonomy and implying him in therapeutic choices. This possibility of choice is a concrete disposal corresponding to the requirements of health democracy. The French medical scandals of the 1980s (especially about AIDS) led to a social mobilization and finally to the strengthening of patient's rights with the law of 4 March 2002. But in case of misunderstanding or of inadequate implementation, shared-decision may present risks for patients and health professionals. In case of prostate cancers, two treatments with same efficacy but with different modalities and side effects are available: radiotherapy or surgery. In a context of recent cancer diagnosis, the concept of autonomy has to be questioned. Indeed, some patients perceive shared-decision as an injunction to prove their autonomy. A feeling of over-responsibility or anxiety can even lead to treatment refusals. Paradoxically, this can be a situation where health professionals can exercise dominance over patients and where shared-decision is used as an ethical alibi. Some kind of moral disengagement may result from a focus on the sole choice. We propose an analysis of this ethical question on the basis of care logic. Autonomy is no longer a postulate but a construction to achieve with health professionals' attention to capabilities. Paramedical professionals may have a key role in this accompaniment.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Encadré explicatif du temps d'accompagnement soignant

Suite au premier Plan Cancer (2003–2007), le dispositif d'annonce est né avec quatre temps forts :

- le temps médical d'annonce : il s'agit d'une ou plusieurs consultations médicales dédiées à l'annonce du diagnostic et à la proposition d'une stratégie thérapeutique. Ce temps médical permet d'expliquer au patient la maladie et le projet thérapeutique ;
- le temps d'accompagnement soignant (TAS) : après l'annonce médicale, un infirmier ou un manipulateur en électroradiologie médicale écoute le malade et ses proches, répond à leurs questions. Ce soignant évalue la situation du patient afin de l'orienter, avec son accord, vers les professionnels de soins de support adaptés. Il assure également la transmission de ces informations aux professionnels de ville ;
- l'accès aux professionnels de soins de support : afin de soutenir et guider le patient dans son parcours, on lui propose l'intervention des professionnels spécialisés (assistante sociale, psychologue, diététicienne, kinésithérapeute...);
- un temps d'articulation avec la médecine de ville : la liaison et la coordination sont assurées avec les professionnels de ville qui prennent en charge le patient à son domicile (notamment le médecin traitant, l'infirmier à domicile).

La décision partagée : de quoi parle-t-on ?

Le modèle de décision partagée répond à la volonté d'autonomie, prégnante dans notre société. Aujourd'hui, l'individu autonome est devenu la norme qui régit le monde du travail, de l'éducation et de la santé avec la valorisation d'un individu capable de se réaliser par lui-même grâce à sa capacité de choix et d'action. Le sociologue Alain Ehrenberg témoigne de cette valorisation de l'autonomie individuelle : « choisir par soi-même, s'accomplir en devenant soi-même, agir par soi-même. L'autonomie consiste à placer l'accent sur des valeurs et des normes incitant à la décision personnelle, qu'il s'agisse de recherche d'emploi, de vie de couple, d'éducation, de manières de travailler, de se conserver en bonne santé ou d'être malade » [1]. La capacité à décider ce qui est le meilleur pour soi prend donc une place centrale chez l'individu, exhorté par la société à être autonome. Dans le domaine du soin, la décision partagée, impliquant l'association du patient à la décision thérapeutique, est un exemple emblématique de ce nouveau paradigme. Le rapport au savoir et à la science en est profondément modifié : autrefois monopole médical, le savoir est aujourd'hui partagé permettant au patient de décider de ce qu'il juge bon pour sa santé en pensant par lui-même. Comprendre cette évolution nécessite d'explorer le contexte d'émergence de ce nouveau modèle décisionnel.

Les années 1990 voient naître le modèle de décision partagée du fait de la mutation des sociétés occidentales qui remettent en cause le paternalisme médical. Ce mouvement a été influencé par l'émergence de la démocratie sanitaire, le développement des maladies chroniques avec lesquelles les patients doivent apprendre à vivre, l'accès à l'information de masse par internet et l'existence de situations médicales où plusieurs options thérapeutiques sont possibles et d'efficacité équivalente. Si l'obligation faite au médecin d'informer le patient pour obtenir son consentement éclairé avant tout acte médical va déjà dans le sens d'une participation du patient (loi du 4 mars 2002 [2]), l'idée de décision partagée va plus loin. En effet, dans le cadre de la décision partagée, patient et praticien échangent, s'informent mutuellement, délibèrent et collaborent afin d'arriver à un accord satisfaisant pour les deux parties [3]. La décision partagée ouvre donc un nouveau champ de la consultation médicale avec une place prédominante accordée à la subjectivité de la personne et à ses valeurs propres. Le médecin fournit alors des informations sur différentes options thérapeutiques sans en privilégier une. Le médecin partage son savoir avec la personne malade afin de pouvoir étayer ensemble une décision commune. Il assume donc un rôle inédit de conseiller en lieu et place de sa posture de prescripteur. Cette démarche décisionnelle comporte en pratique deux temps : « un temps plus ou moins long d'échange d'information, de partage et de délibération, qui nécessite des compétences de communication ; et un temps de décision, qui aboutit à un choix entre plusieurs options suivi d'une action » [4]. Ainsi, le médecin partage son savoir avec le patient en adoptant une communication adaptée, puis il l'accompagne dans sa délibération afin de se mettre d'accord sur l'option à retenir. Cette démarche dépasse donc la simple notion de consentement : il s'agit d'un réel partage de savoir et donc de pouvoir entre patient et médecin.

Pour accompagner le patient dans cette démarche, il est recommandé de lui fournir des « outils d'aide à la décision » [5] (support papier, vidéo) qui viennent en complément des informations délivrées par les professionnels de santé. Ces outils restent neutres sans conseiller une technique plutôt qu'une autre. Ils sont conçus comme un complément afin d'enrichir, et non de remplacer, les conseils d'un professionnel de santé.

La décision partagée peut s'appliquer en cas de « décisions complexes à prendre notamment en situation d'incertitude scientifique ou lorsque plusieurs options (...) coexistent avec des caractéristiques sensibles aux préférences des patients » [4]. La Haute Autorité de santé répertorie quatre champs d'application préférentiels : « les cancers, les pathologies de l'appareil locomoteur, celles de l'appareil cardio-vasculaire et le champ de la grossesse et de l'accouchement » [6]. Nous nous intéresserons plus spécifiquement à la décision partagée en oncologie pour les patients atteints de cancer de prostate. En effet, les patients ont alors principalement le choix entre radiothérapie ou chirurgie. D'efficacité équivalente, ces traitements présentent cependant des modalités et effets secondaires très distincts.

Approche éthique de la décision partagée en cancérologie

Le modèle du patient décideur dans la décision partagée : une opportunité d'émancipation des personnes atteintes de cancer

La décision partagée répond à l'exigence d'autonomie car elle permet d'associer le patient à la décision thérapeutique le concernant. D'une relation paternaliste où le médecin choisissait arbitrairement le traitement, la relation a évolué vers un partenariat fort entre personne malade et médecin participant ensemble au processus décisionnel. Ce changement de paradigme est en faveur d'une émancipation de la personne malade du pouvoir médical. Devenu codécideur, le patient accède au savoir et au pouvoir d'agir autrefois exclusivement détenus par le corps médical.

Avec la décision partagée, le champ d'autonomie de la personne malade atteint même son paroxysme, dépassant celui du simple consentement. En effet, si le consentement renvoie le patient à la possibilité de faire ou non, la décision partagée lui permet de choisir quoi faire. Ce modèle décisionnel permet donc au patient de participer activement à la décision en faisant un choix rationnel entre deux options thérapeutiques. La personne malade s'émancipe de la tutelle médicale grâce à son rapport éclairé à la santé. Cette émancipation répond à la définition de l'autonomie des Lumières au XVIII^e siècle ayant pour devise « *Sapere aude !* » [7] (Ose savoir !). Il s'agit pour Emmanuel Kant de sortir de la « minorité » pour accéder à la « majorité », c'est-à-dire s'extraire de l'ignorance qui place l'individu dans une position d'enfant et accéder au savoir qui lui permet de penser par lui-même et d'être critique. Ce rapport éclairé à la santé passe nécessairement par une information claire, compréhensible et loyale. Il s'agit donc de prendre le pouvoir par le savoir.

Avec cette liberté de choix, le patient s'exprime en tant qu'individu, s'affranchissant des représentations de passivité véhiculées par la pathologie cancéreuse. Il est reconnu, dans sa souveraineté individuelle, comme le seul à savoir ce qui est bon pour lui. Ainsi, qu'il s'agisse d'exprimer son autonomie (modèle kantien) ou de maintenir sa liberté d'action (modèle anglo-saxon de Mill [8]), la décision partagée repositionne la personne malade en tant qu'individu pensant capable de décider ce qui est le mieux pour sa santé. Elle ne subit plus, elle agit.

En donnant les moyens au patient de s'impliquer dans les choix concernant sa santé, la décision partagée fait écho à la notion d'*empowerment*. Il s'agit de permettre à l'individu de développer sa conscience à la fois sociale et critique pour qu'il puisse acquérir des capacités d'action (revendication majeure des féministes, étudiants et militants afro-américains des droits civiques dans les États-Unis des années 1970). Cette démarche, égalitaire et participative, peut être initiée par les individus ou le collectif et s'apparente à une « démarche d'auto prise en charge—de *self-help* » [9]. La possibilité d'exprimer son autonomie est le fruit de la mobilisation des associations de malades suite aux scandales sanitaires des années 1980 (épidémie

du sida et sang contaminé). La perte de confiance envers le monde médical et le système de santé a conduit ces associations à se structurer pour faire évoluer les droits en matière d'information et de recueil de la volonté du malade. La modification du rapport à la science grâce à une démocratisation du savoir (potentiellement accessible à tous via internet mais avec de possibles biais et distorsions) a aussi joué un grand rôle. Cette démarche sera récupérée par des professionnels et des intellectuels pour se libérer des modalités d'intervention jugées paternalistes. Dans les années 1990, le monde sanitaire va revendiquer à son tour le concept d'*empowerment*. Ces événements vont contribuer à remettre en cause la délégation exclusive des questions scientifiques aux experts et aux professionnels, notamment dans le domaine de la santé. Les démarches d'éducation thérapeutique du patient atteint d'une pathologie chronique, visant à améliorer sa participation à ses soins, sont un exemple d'une application concrète d'*empowerment*.

Cette mobilisation sans précédent de la société civile conduira le législateur à renforcer les droits des patients par la loi du 4 mars 2002 avec, pour la première fois, une participation des usagers à la rédaction de ce texte emblématique : la démocratie sanitaire est en marche. En cancérologie, la force des représentations autour du cancer et le nombre de malades ont fait émerger une dimension collective de l'*empowerment*. Ceci a pris la forme d'un partenariat des institutions sanitaires avec les associations d'usagers afin de promouvoir les droits des patients et leur permettre d'être associés aux décisions. Le patient peut alors maîtriser à nouveau sa trajectoire de vie et remettre du juste dans la situation inique de cancer.

Le modèle du patient décideur dans la décision partagée : une forme contemporaine de domination des personnes atteintes de cancer

La décision partagée présente certaines limites. L'idée d'autonomie repose sur l'idéal des Lumières d'un individu rationnel au sens kantien. Or, rappelons que le processus de partage de décision est déployé de manière concomitante à l'annonce du cancer : dans un même temps de consultation, la personne se voit annoncer une maladie grave et potentiellement mortelle mais il lui est aussi proposé d'emblée de participer au choix thérapeutique. Se pose la question légitime de la rationalité des personnes quand leur est soumise une telle décision dans un contexte d'annonce. Ce choix rationnel semble compliqué voire utopique lorsque le patient est en proie à des affects massifs et complexes. L'idée d'un individu tout-puissant, capable de s'autodéterminer grâce à seule raison, est mise à mal lors de sa confrontation à sa vulnérabilité dans l'après coup immédiat de l'annonce. Ici, l'autonomie au sens kantien semble déconnectée de la réalité des patients.

La décision partagée peut aussi présenter des effets pernicieux qui renforcent une forme contemporaine de domination des individus. Elle est l'héritière de la pensée libérale née des Lumières qui, en prônant l'émancipation de l'individu, l'invite à un gouvernement de soi. Michel Foucault porte un regard critique sur le libéralisme et ses ambivalences [10]. Il décrit notamment le concept de « biopolitique » [11] qui s'adresse désormais à la masse

de la population (« l'homme—espèce »), en complément de la discipline qui s'applique, quant à elle, à l'individu (« l'homme—corps »). Cette gouvernamentalité plus fine passe essentiellement par l'intégration des normes. Ainsi, autonomie et décision partagée peuvent s'entendre comme de nouvelles normes à intégrer. Or, permettre au patient de choisir est un moyen subtil de le discipliner en le gouvernant de sa propre liberté puisqu'on le rend responsable de sa décision. Ce modèle décisionnel, initialement créé pour réduire l'asymétrie de relation patient/soignant, se systématise et devient un outil à part entière du « bio-pouvoir » renforçant finalement cette asymétrie. Le patient se voit enfermé dans le cadre normatif du « bon » patient actif et autonome revendiqué par la société le réduisant finalement à un rôle de dominé.

Notre pratique nous permet d'avancer que la décision partagée se systématise pour les patients atteints d'un cancer de prostate. Le manque de connaissance et les difficultés à mettre en place la décision partagée conduisent à une dérive : la possibilité de choix offerte au malade se transforme en devoir absolu de trancher, y compris dans ce contexte aigu d'annonce. Cette injonction d'autonomie, à toute force et quel que soit le contexte, peut s'expliquer par la prégnance d'un « nouveau libéralisme ». Barbara Stiegler décrit ainsi une redéfinition contemporaine de l'individu « comme acteur autonome, actif, responsable de son parcours de soin, voire de son capital santé » [12]. L'autonomie individuelle se pose comme un gage de performance, celle-ci s'appuyant principalement sur l'injonction permanente de la personne à s'adapter [13]. Ce nouvel impératif d'adaptabilité réduit en réalité les possibilités offertes au patient et s'impose ainsi comme unique manière de vivre le parcours de soin.

L'implication actuelle du patient en tant qu'acteur de son parcours de soins l'expose aussi à une sur-responsabilité face à son choix dont il devra assumer les conséquences. Avec le modèle paternaliste, le patient était préservé d'un sentiment de responsabilité car seul le médecin assumait le choix thérapeutique. Dans le cas de la décision partagée, l'objectif est l'obtention d'une décision avec le malade. Ce modèle pose la question du glissement de responsabilité du médecin vers le patient. Bien qu'essentielle, la responsabilité humaine du médecin risque de passer au second plan. Ce risque est d'autant plus important du fait de la réduction contemporaine de la responsabilité médicale à sa seule dimension juridique. Dans ce sens, nous pouvons interroger la manière dont la responsabilité est enseignée au cours des études médicales. En effet, une question de l'examen classant national, que tout étudiant doit passer avant de devenir interne, a pour thème spécifique la responsabilité. Or, l'objectif pédagogique est clairement d'identifier les différents types de responsabilités engagées au cours de l'exercice médical (administrative, civile, pénale, ordinaire). Aborder la question de la responsabilité uniquement sur le versant de la contrainte et de la possible faute, participe sans aucun doute à une vision réduite de la valeur de responsabilité. De plus, la mise en place d'une législation en faveur des droits des malades à reconfigurer la relation patient/médecin : basée sur la confiance avec le paternalisme d'autrefois, elle est aujourd'hui essentiellement régulée par le droit. Pour Hans Jonas, « dans le cas du médecin, la responsabilité va plus loin que la respon-

sabilité technique propre à la profession. (...) Le médecin se sent entraîné en dehors de l'éthos purement médical et doit justifier un non autant qu'un oui au regard de sa responsabilité, qui est totale, en tant qu'homme » [14]. Ainsi, le vrai danger est de voir le médecin substituer à l'attention le bouclier du droit du patient pour se démettre de sa responsabilité humaine, renvoyant le malade à la solitude de son autonomie et de son choix. Si la responsabilité juridique devient le guide de toute action médicale, cela risque de se faire au détriment du malade. Une réflexion attentive doit être menée afin que le patient puisse exister « comme fin en soi, et non simplement comme un moyen » [15], c'est-à-dire que sa décision ne soit pas soumise à la volonté des soignants dans une seule logique de respect de la règle juridique mais bien dans le respect de la personne et de son autonomie.

Il existe également des bénéfices secondaires à une interprétation erronée de la décision partagée. Le premier d'entre eux est de faire taire les plaintes du malade devenu docile. Impliqué dans la décision, le patient ne se sent plus légitime pour exprimer ses plaintes suite à son choix fait en toute connaissance de cause. Sa responsabilité lui impose le silence car il pense devoir assumer les conséquences de son libre choix. Assumer devient donc le sacerdoce du patient autonome.

Si la plainte n'est pas légitime pour le patient, il peut en être de même du côté des soignants. Ainsi, ont été rapportés ces propos d'un médecin au sujet d'un patient présentant des séquelles urinaires invalidantes suite à une radiothérapie : « certes c'est difficile pour lui, mais il savait que cela pouvait arriver ». C'est une authentique éclipse de la plainte : pourtant fondatrice de la clinique, la plainte peut alors devenir difficile à formuler pour le patient mais aussi difficile à entendre pour les soignants.

De plus, la décision partagée peut être utilisée par les soignants comme alibi éthique [16]. Mal comprise, elle expose à un risque de désengagement moral des soignants au sens de transfert de responsabilité. Ce risque est d'autant plus pernicieux que l'équipe a la conviction d'avoir mobilisé les valeurs nécessaires à la procédure. On glisse alors vers un modèle informatif pur utilisant les outils d'aide à la décision comme moyen de traçabilité.

Enfin, le risque majeur est de voir certains patients, qui n'arrivent pas à choisir ou qui refusent ce choix, disparaître du système sanitaire et venir grossir les rangs de ceux appelés « perdus de vue ».

S'extraire de ce dilemme

D'une logique de choix vers une logique de soin

Nous avons travaillé en équipe afin de considérer la décision partagée comme une étape du soin. Plutôt que de soumettre la personne malade à un choix ponctuel qui la convoque à assumer une responsabilité trop lourde à porter, nous nous engageons à l'accompagner tout au long de son parcours. Cet investissement des soignants sur la durée est essentiel dans le contexte du cancer devenu pathologie chronique qui s'inscrit de manière prolongée dans l'existence de la personne.

Une « logique de soin » [17], axée sur la personne et son accompagnement personnalisé et non sur son choix,

semble plus adaptée. Cette logique de soin met à sa juste place le moment du choix qui n'est ainsi qu'une étape de la prise en charge. S'inscrire dans cette logique de soin nécessite un constant ajustement des soignants pour répondre aux besoins singuliers de la personne. Nous avons ainsi créé un « temps d'accompagnement soignant » anticipé dans la décision partagée, complémentaire du temps médical d'annonce. Par « anticipé », nous entendons proposer ce temps d'accompagnement soignant en amont du choix thérapeutique. Le but alors n'est pas de reprendre les explications au sujet d'une thérapeutique déjà identifiée mais de créer les conditions favorables à l'accompagnement du patient dans le processus décisionnel.

Avec l'autonomie comme norme sociale, ne pas être en capacité de s'autodéterminer est considéré comme hors norme. Il est donc attendu, voire exigé, de la personne malade qu'elle soit en mesure d'exercer son autonomie comme les bien-portants. D'où l'incompréhension de certains soignants face à un patient qui n'arrive pas à choisir alors même qu'on lui permet d'être autonome. Mais l'autonomie des bien-portants fixée comme objectif est un idéal difficilement accessible pour la personne malade dans la mesure où la survenue du cancer peut bouleverser ses repères psychologiques, sociaux et moraux. Changer d'angle de vue en considérant le malade comme la référence serait profitable à tous [18] : penser l'autonomie uniquement lorsque celle-ci rencontre les conditions favorables de son expression (chez une personne jeune, en bonne santé et avec des conditions sociales favorables) n'aide pas à l'envisager dans des situations de vie contraintes. Ainsi, la décision partagée pourrait être investie par les soignants comme outil au service de l'accompagnement du patient dans la première étape de son parcours et non comme confrontation à son seul choix. L'autonomie de la personne malade ne serait plus alors un postulat mais une construction dynamique du patient soutenue par les soignants. Être autonome en tant que malade chronique ne signifie pas être capable de juger avec recul de sa vie pour prendre des décisions capitales mais plutôt de « faire une quantité de choix pratiques » [17] et partagés au quotidien. Pour un soignant, prendre soin d'un patient consiste donc à le soutenir dans ses activités, grâce auxquelles il prend déjà soin de lui-même. Avec l'aide attentive du soignant, ce qui était limitant pour le patient peut devenir une opportunité à développer. De ce fait, être autonome ne signifierait pas être indépendant car seul, mais conscient de sa dépendance et bien accompagné. Le partage de la décision est donc une tâche à réaliser à plusieurs et non le seul transfert de la décision du médecin au patient.

La relation éthique comme attention aux capacités

Le contexte singulier de la maladie grave rend difficilement réalisable l'idéal d'autonomie. Une autre voie est-elle alors possible ? Pour Paul Ricœur, l'alternative serait celle de « l'homme capable » [19]. Il s'agit de voir le patient comme ayant des capacités singulières que les soignants doivent repérer et accompagner en tenant compte de sa réalité. En ce sens, « l'autonomie est alors moins un point de départ qu'une tâche à réaliser, et à réaliser avec d'autres » [20]. Ainsi, l'autonomie n'est pas un postulat ou une don-

née initiale en début de parcours de soins. La participation attendue du patient « ne peut être considérée comme un prérequis stable, mais comme une construction dynamique qui évolue tout au long de la prise en charge thérapeutique » [21]. L'autonomie n'est pas exercée par un individu seul et tout-puissant mais bien par une personne en nécessaire relation avec les autres qui l'accompagnent dans sa quête d'autonomie. Ricœur s'appuie sur le concept de capacités [22] développé dans les années 1980 par Amartya Sen. Il existe une proximité entre les termes « capacités » utilisé par Ricœur et « capacités » employé par Sen. Mais, le terme de « capacités » ajoute une dimension d'opportunité et de potentialité. Être autonome signifie avoir la capacité de transformer des libertés abstraites en opportunités concrètes. À l'inverse, une carence en libertés réelles, c'est-à-dire en capacités, prive l'individu d'autonomie. Ainsi, « on peut donc très bien définir la pauvreté, la maladie ou le handicap, comme des manques de "capacités élémentaires", ou des pertes de "pouvoir sur..." » [23]. Il ne s'agit pas tant de la notion abstraite d'autonomie d'un individu que de sa capacité réelle à pouvoir s'en servir dans une situation donnée. Même malade, une personne peut donc avoir des capacités singulières qui lui permettront, avec l'aide des soignants, d'exprimer son autonomie : « en ce sens, il nous faut considérer non pas ce que l'individu choisit finalement, mais bien l'ensemble des choix qui s'offre à lui » [24]. Pour la décision, ce n'est pas le choix final du patient qui constitue le but ultime des soignants mais bien les conditions mises en œuvre pour la pleine expression de ses capacités de choix. L'important dans la décision partagée serait, certes, de donner le choix à la personne mais surtout de lui donner les conditions qui lui permettront d'exercer son autonomie concrète.

L'attention portée par les soignants aux capacités du patient permet de l'aider à les développer et faire de ce qui était limitant une force. Chaque individu, même vulnérable du fait de la maladie, a une capacité d'action. Ce qui semble être une limite peut devenir l'occasion de développer une capacité qui n'aurait pas pu émerger sans cela. Ainsi, pour Jean-Paul Sartre, « l'homme ne rencontre d'obstacle que dans le champ de sa liberté » [25]. C'est-à-dire que l'individu lui-même peut, en situation, décider de l'extension de ses capacités mais aussi de ses limites. Prenant l'exemple d'un rocher barrant le chemin, Sartre explique que l'individu choisit si ce rocher constitue un obstacle le contraignant à faire demi-tour ou, au contraire, si ce rocher est la sollicitation le conduisant à l'escalader pour le dépasser. Cette métaphore s'applique au choix proposé au patient dans la décision partagée. La sollicitude des soignants dans cette étape de son parcours permet au patient de connaître suffisamment l'obstacle et de développer ses capacités pour le dépasser afin de s'engager sur le chemin, s'il le souhaite. Le patient peut tout aussi bien exprimer le souhait de ne pas participer à la décision. Ceci n'est alors pas un échec à condition que ce refus n'ait pas pour cause une insuffisance d'accompagnement des capacités par les soignants. La lecture de la situation par les capacités permet une analyse moins binaire (autonome ou non autonome) des personnes en situation de décision partagée. La quête d'autonomie chez le malade atteint de cancer n'est pas linéaire et cela explique que parfois, le patient ne soit pas en mesure ou ne

souhaite pas prendre de décision. Cela ne signifie pas pour autant qu'il ne soit pas autonome ou compétent.

Si chacun d'entre nous possède des capacités, nous n'y accédons que partiellement. Privé de ce qui était auparavant naturel, la « puissance d'agir » [26] du malade est amoindrie voire balayée avec le cancer. Les soignants ont donc un rôle fort à jouer pour repérer ces capacités et aider à les développer car « le sujet n'accède qu'à des bribes de sa propre capacité d'agir et, comme l'illustre le thème de la reconnaissance, il y faut souvent la médiation d'un autre qui l'approuve et l'autorise » [27]. Le patient aura besoin du soutien d'un tiers pour accéder à ses capacités qui ne sont pas données à voir d'emblée. Les soignants peuvent être ce tiers parce qu'ils approuvent et soutiennent les capacités de la personne malade, lui permettent de retrouver une nouvelle puissance d'agir. Cette attention aux capacités du patient est contenue dans la sollicitude des soignants, consubstantielle du soin. Le temps d'accompagnement soignant s'inscrit dans cette approche par les capacités puisqu'il est basé sur une communication adaptée, une évaluation fine de la situation du patient, un accompagnement de ce dernier dans son parcours de soins et un travail interdisciplinaire avec le relais vers les professionnels de soins oncologiques de support.

Une place nouvelle pour les soignants paramédicaux dans la décision partagée

Au vu de la complexité des prises en charge en cancérologie, le colloque singulier entre le malade et le médecin ne suffit pas. L'introduction d'un tiers paramédical par le biais du temps d'accompagnement soignant est une opportunité de réaffirmer une logique de soin ainsi qu'une cohérence pour offrir au patient une prise en charge adaptée à sa singularité. Cette attention à la singularité est particulièrement importante dans le cas du cancer de la prostate car les patients sont asymptomatiques et, paradoxalement, ce sont les traitements qui entraîneront des symptômes non négligeables.

Nous avons volontairement repositionné le temps d'accompagnement soignant en amont du choix du malade pour assurer un accompagnement de qualité. En effet, le professionnel paramédical n'a pas le pouvoir de prescription. Le jugement médical est écarté, la relation entre le patient et le soignant est moins asymétrique. Ce temps fort de la prise en charge permet d'accéder à la singularité du patient qui se raconte. Par ce récit, le soignant peut identifier les capacités du malade et les soutenir afin qu'il puisse accéder à sa capacité d'agir. La possibilité offerte au patient de pouvoir se raconter est la première étape de sa quête d'autonomie [26] qui devra être soutenue par le soignant tout au long de son parcours de soin. Le temps d'accompagnement soignant ouvre un espace où le patient peut prendre du recul par rapport à l'annonce de son cancer. Nous avons complété nos réflexions par la réalisation d'outils d'aide à la décision [28] qui, sans se substituer à l'information des soignants, complètent la démarche.

De plus, l'introduction du temps d'accompagnement soignant dans la décision partagée ainsi repensée permet une organisation plus souple et efficace du temps médical car la maturation du choix peut se faire avec un paramédical. Cette organisation permet de libérer du temps médical afin

d'assurer l'accès aux soins pour le plus grand nombre. Le dispositif d'accompagnement à la décision partagée que nous proposons est rendu possible par l'existence au niveau réglementaire de ce temps d'accompagnement soignant avec des professionnels formés à cette consultation et à ses enjeux. Ce contexte a facilité la création et le déploiement de cette pratique innovante dans notre institution. D'autres dispositifs sont à envisager dans des contextes moins facilitants que celui de l'oncologie (partage de décision en obstétrique, en chirurgie vasculaire ou encore en traumatologie). Un autre levier majeur ayant permis la mise en œuvre de notre proposition fut bien évidemment la reconnaissance des mauvaises pratiques possibles de la décision partagée et la volonté commune des différents services de soins (tant par les professionnels médicaux que paramédicaux) de recentrer notre attention sur le parcours de soin et le vécu des personnes malades. Enfin, la pérennité de ce dispositif et son extension à d'autres champs reposent aussi sur la formation des professionnels.

Conclusion

L'ambivalence et les difficultés de l'application du principe d'autonomie dans les soins sont irréductibles. L'application concrète de ce principe par la décision partagée amplifie également ces mêmes difficultés et ambivalences. C'est en prenant conscience de ces biais qu'il nous a semblé nécessaire d'envisager différemment la problématique sans jamais l'oublier. L'impossibilité de rendre une règle générale applicable à tous, surtout dans le contexte du cancer et de ses représentations, nécessitait l'ouverture d'un nouvel espace de liberté, d'attention et d'écoute. Cet espace offert par le temps d'accompagnement soignant ne remplace pas la dimension médicale, mais vient bien la compléter et l'enrichir de l'analyse paramédicale essentielle à la compréhension de la situation singulière du malade et à la cohérence de sa prise en charge. Le rôle de chacun est ainsi reconnu, valorisé et mis au service du patient et de sa singularité avec une autonomie qui n'est pas envisagée à une échelle atomiste mais, bien au contraire, partagée. Cette approche éthique de la décision partagée, si elle est avant tout vertueuse pour le patient, est également salvatrice pour les soignants eux-mêmes qui redéfinissent ainsi le sens de leur engagement auprès de la personne malade.

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Ehrenberg A. « La santé mentale : transformation de la société, transformation de la psychiatrie ». *Dialogues de Descartes*, n° 3. In: Molénat X, éditeur. « Autonomie de l'idéal à la norme », Sciences Humaines. 2010.
- [2] Loi n° 2002-303 du 4 mars relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé; 2002 [En ligne] <https://www.legifrance.gouv.fr>.
- [3] Moumjid N, et al. « La prise de décision partagée dans la rencontre médecin-patient : évolution récente et état des lieux dans le cancer du sein en France ». *J Eco Med* 2009.
- [4] Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée; 2013 [En ligne] <http://www.has-sante.fr>.
- [5] Haute Autorité de Santé. Fiche méthodologique : éléments pour élaborer une aide à la prise de décision entre patient et professionnels de santé; 2018 [En ligne] <http://www.has-sante.fr>.
- [6] Haute Autorité de Santé. Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée; 2013 [En ligne] <http://www.has-sante.fr>.
- [7] Kant E. *Qu'est-ce que les Lumières ?* Paris: Hatier; 2015.
- [8] Mill J-S. *De la liberté (1859)*. Gallimard, Folio Essais; 1990.
- [9] Bacqué M-H, Biewener C. *L'empowerment une pratique émancipatrice ?* Paris: La Découverte; 2015.
- [10] Foucault M. *Naissance de la biopolitique. Cours au collège de France 1978-1979*. Paris: Gallimard/Seuil; 2004.
- [11] Foucault M. *Il faut défendre la société, cours au collège de France, 1976*. Paris: Gallimard/Seuil; 2004. p. 213–35.
- [12] Stiegler B. « Qu'y a-t-il de nouveau dans le néolibéralisme ? Vers un nouveau gouvernement du travail de l'éducation et de la santé ». In: Brugère F, Le Blanc G, éditeurs. *Le nouvel esprit du libéralisme*, Lormont: Le bord de l'eau; 2011.
- [13] Stiegler B. « Il faut s'adapter » : sur un nouvel impératif politique. Paris: Gallimard; 2019.
- [14] Jonas H. *L'art médical et la responsabilité humaine*. Paris: Les éditions du cerf; 2012.
- [15] Kant E. *Fondements de la métaphysique des mœurs*. Paris: Librairie Philosophique J. Vrin; 2008.
- [16] Sicard D. *L'alibi éthique*. Paris: Plon; 2006.
- [17] Mol A. *Ce que soigner veut dire. Repenser le libre choix du patient*. Paris: Presses des Mines, collection sciences sociales; 2009.
- [18] Ricœur P. *Le juste 2*. Paris: Seuil; 2001.
- [19] Ricœur P. *Parcours de la reconnaissance*. Paris: Gallimard; 2004.
- [20] Zielinski A. « Le libre choix. De l'autonomie rêvée à l'attention aux capacités ». *Gérontologie et société* 2009;32:11–24 [n° 131].
- [21] Mollo V, Falzon P. « Le corps comme objet de l'interaction médecin-patient ». *Corps* 2009;69–75.
- [22] Sen A. *Éthique et économie*. Paris: Quadrige/PUF; 1993.
- [23] Svandra P. « L'autonomie comme expression des "capabilités" ». *Éthique et Santé* 2007;4:74–7.
- [24] Ibid.
- [25] Sartre J-P. *L'être et le néant*. In: *Essai d'ontologie phénoménologique*. Paris: Gallimard; 1976.
- [26] Ricœur P. *Soi-même comme un autre*. Paris: Seuil; 1990.
- [27] Foessel M. « Les reconquêtes du soi ». *Esprit* 2006;290–303.
- [28] CHU de Bordeaux, Supports d'aide à la décision médicale partagée sur le cancer de la prostate (plaquette d'information et film d'animation); 2017 <https://www.chu-bordeaux.fr/>.