

Le refus de soins conscient ou inconscient

Grégoire Moutel*

** Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Réseau de recherche en éthique Inserm*

Faculté de médecine Paris 5

www.ethique.inserm.fr

& Policlinique, Réseau ASDES, Hôpital Corentin Celton APHP

& Société française et francophone d'éthique médicale

Un principe général de l'éthique médicale est que le consentement du patient est un élément fondamental de la relation de soin. Ceci implique le respect des choix des patients, bien entendu, dans le cadre d'un dialogue et d'un échange d'information, mais aussi d'un échange inter-humain qui doit prendre en compte une asymétrie incontournable : la relation de soin met face à face des niveaux de savoir et des niveaux de souffrance différents.

Le respect du refus de soins émanant du patient fait partie de la relation médecin-malade. Ceci est en ce sens souligné dans le texte de loi du 4 mars 2002 (relative aux droits des patients) qui reprend sous une autre formulation l'esprit du code de déontologie médicale: « Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. » « 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. » Ce droit au consentement et au refus est essentiel du point de vue éthique dans une société issue d'une tradition philosophique de respect de la personne et de son autonomie. Mais il n'en demeure pas moins, que dans certaines situations, les soignants, médecins et non-médecins, se trouvent parfois confrontés à des situations de refus qui apparaissent contraire non seulement à la logique médicale, mais également à ce qu'ils estiment être l'intérêt des personnes. De plus dans de nombreuses situations cliniques, le refus de soins n'est en fait qu'un point d'appel ou un signe clinique témoignant soit d'une déficience psychique, soit d'une souffrance ou d'un désespoir, trois points que la médecine a justement pour mission de combattre afin que la personne aille mieux et vive mieux.

Le refus inconscient et les limites de l'autonomie

Les démences sévères et les états lacunaires, mais aussi les états suicidaires peuvent s'accompagner ou prendre la forme d'un refus de soins. Ces états impliquent une plus grande vulnérabilité des personnes qui en souffrent.

Ainsi, le sujet peut, avec un niveau de conscience variable, adopter une attitude dangereuse consistant à ne plus accomplir les efforts nécessaires pour se maintenir en vie :

- il s'abandonne à l'anorexie, au refus alimentaire ou médicamenteux
- il se confîne, reste alité

- il refuse tout contact
- il refuse les traitements, les soins élémentaires d'hygiène.

On pourrait dans une conception extrême de l'autonomie s'en remettre au « choix » de ces patients. Mais pour contrebalancer cette approche il faut rappeler que pour consentir ou refuser (et donc pour valider la légitimité d'un choix), il faut un certain nombre de capacités :

- Que le malade comprenne et intègre les informations et qu'il comprenne les conséquences des attitudes sur son existence,
- Que le sujet soit doué de mémoire (qu'il puisse se souvenir) et qu'il soit capable d'une décision, de s'y tenir et de maintenir volontairement sa décision (au sens de maintient d'une volonté en faisant usage de la raison).

Consentir suppose donc en pratique une double compétence : celle de pouvoir comprendre et celle de pouvoir se déterminer librement. Il ne peut donc y avoir consentement sans autonomie.

En pratique clinique, la capacité à consentir peut être mise en défaut lorsque le patient n'a pas toute sa conscience. Les concepts de raison et de choix ne peuvent être mis en avant, ni du même coup le concept de respect absolue de l'autonomie. Il faut alors s'interroger sur la question de savoir ce que doit peser cette « non autonomie » dans la décision d'accepter que les équipes médicales outrepassent la volonté du patient, au nom de l'incompétence, c'est-à-dire lorsqu'ils estiment que celui-ci n'est pas apte à décider pour lui-même et que par conséquent la décision leur revient.

La question d'une action sur et pour la personne au non de la bienfaisance se pose alors.

Avant de statuer sur une telle approche, il faut donc au préalable:

- explorer toutes les dimensions psychiques du patient (au moyen des outils validés dont dispose les professionnels) pour affirmer s'il ou non en mesure de consentir
- se poser la question de respecter ou non le refus de soin, dès lors que cette évaluation a été menée.

Des refus qui heurtent la pratique médicale

Que faire des refus de soins qui heurtent la conscience des équipes et la pratique médicale ? Il peut s'agir ici bien entendu des cas de patients en perte de conscience évoqués ci dessus, mais aussi d'autres cas dans le reste de la population tel le refus de césarienne mettant en péril la vie de la mère voire de l'enfant, le refus de transfusion chez les témoins de Jehovah, un refus de vaccinations... Dans ces cas, il existe un réel conflit de valeurs où les soignants revendiquent leurs décisions partant du principe qu'on ne peut exercer une pratique médicale dégradée d'autant plus quand d'autres intérêts sont en jeu au-delà du patient (un enfant à venir, une famille ou la collectivité). Un cas particulier peut être rapproché de celui-ci : le refus de traitement anti-infectieux (tuberculose, VIH...) qui peut majorer le risque pour la collectivité, une famille ou un conjoint.

Enfin il existe les situations dans lesquelles les soignants estiment que le sujet se met en danger de manière injustifiée à travers son refus, et que cette demande est liée avant tout à un état de souffrance améliorable à travers leurs interventions (état psychique, état de douleurs qui peuvent être mieux sédatisés, lieu de soin ou prise en charge médico-sociale à améliorer, crise suicidaire et dépression à prendre en charge...). Dans ces situations les soignants revendiquent de passer outre le refus, convaincus que celui-ci n'est que circonstanciel et sera passager une fois que des protocoles médicaux et médico-sociaux auront été mis en œuvre.

C'est par exemple le cas du refus de soins suite à une tentative de suicide, où des études montrent que plus de la moitié des patients interrogés dans les mois et les années suivant trouvent légitime que les médecins soient allés contre leur volonté et formulent qu'ils sont heureux de se trouver sauvés et en vie. Par ailleurs dans le cadre du refus de soins en fin de vie de nombreuses études montrent qu'une réponse adaptée à l'état de souffrance des personnes diminue les demandes de refus de soins. Ce constat force la société à s'interroger sur les moyens qu'elle met en œuvre pour assurer la prise en charge de la douleur, de la vieillesse, de l'exclusion. Se résoudre trop facilement à l'acceptation du refus de soins, pourrait constituer en ce sens une dérive, qui éviterait de se poser la question des moyens, au nom du soi disant respect d'une autonomie d'une personne en extrême souffrance. Ce débat a été posé en ces termes dans le cadre de la fin de vie, dans lequel accepter les demandes d'euthanasie ne devait pas nous faire faire l'économie d'une réflexion sur l'alternative des soins palliatifs et d'un accès pour tous à ces derniers. On sait depuis, en effet, que si des structures de soins palliatifs existent, les demandes d'euthanasie diminuent ou sont plus tardives.

Tout cela n'exclut pas enfin qu'une fois que tout a été mis en œuvre pour aider un patient l'acceptation du refus de soins apparaisse tout à fait légitime. Ainsi pensé, le refus de soins rentre dans une logique de refus de l'acharnement médical, comme le prône le code de déontologie médical.

Le Comité consultatif national d'éthique a proposé en 2005 des pistes de réflexions intéressantes et qui peuvent servir de fil conducteur¹ pour gérer le refus de soins. Cinq points s'en dégagent :

1. Tout faire pour éviter que les décisions importantes ne soient prises qu'en situation critique. Que ce soit sur le plan médical somatique ou psychiatrique il faut, toutes les fois où cela est possible, anticiper au maximum les situations, afin d'éviter que ne surgissent des conflits graves lors de la décision de mise en œuvre d'un nouveau traitement, susceptible de provoquer un refus.
2. Promouvoir le sentiment et des attitudes de reconnaissance mutuelle ; en dehors d'une situation d'extrême urgence le médecin ne doit jamais imposer une solution thérapeutique ; il ne doit pas non plus adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage. Sa responsabilité professionnelle est celle du maintien du soin en respectant au maximum les décisions d'un malade qui doit pouvoir comprendre, lui aussi, les obligations morales de celui qui le soigne.
3. Ne pas céder à l'obsession médico-légale du concept de " non-assistance à personne en péril " qui ne doit pas occulter une relation médecin/malade

¹ CCNE, Refus de traitement et autonomie de la personne, Avis n°87- 14 Avril 2005

fondée avant tout, sur la confiance dans l'aide que ce médecin peut apporter au malade, même s'il faut aussi que le médecin puisse se protéger de situations rares mais toujours possibles par une mention écrite de ce refus.

4. Comme toujours en situation de crise, recourir non seulement à un deuxième avis, mais aussi à un processus de médiation ou à une fonction médiatrice, pour ne pas laisser seuls face à face le médecin et le malade ou le médecin et une famille. C'est à ce titre, que les tierces personnes, peuvent faire prendre conscience, au malade et au médecin, de la reconnaissance qu'ils peuvent avoir mutuellement, et de ce que cela implique. La notion de personne de confiance inscrite dans la loi de mars 2002 prend ici toute sa signification. L'importance des psychologues, voire des psychiatres et du personnel soignant ne peut être que soulignée. L'objectif est en effet non seulement d'accueillir une parole de refus comme réellement signifiante, mais aussi de juger du degré d'aliénation éventuelle. Pour autant, il ne s'agit pas de s'en remettre à un tiers de la responsabilité de la décision, mais d'aider la personne au gouvernement d'elle-même.
5. Accepter de passer outre un refus de traitement dans des situations exceptionnelles tout en gardant une attitude de modestie et d'humilité susceptible d'atténuer les tensions et de conduire au dialogue. Même s'il est impossible de fixer des critères, des situations peuvent être envisagées où il serait permis d'effectuer une telle transgression, quand des contraintes de temps mettent en cause la vie ou la santé d'un tiers. Ainsi :
 - Les situations d'urgence ou d'extrême urgence où la médecine se trouverait en situation d'avoir à répondre dans l'instant en présence d'une personne inconsciente ou à laquelle il est en pratique impossible de demander dans l'instant, un accord. La présence d'un tiers, même détenteur d'une déclaration anticipée, ne constitue pas un élément décisif.
 - Un accouchement en urgence mettant en jeu la vie d'un enfant à naître. L'éthique dans ce domaine ne doit pas constituer le paravent d'une fausse bonne conscience respectueuse à l'excès de l'autonomie.
 - Les situations où la sécurité d'un groupe est en jeu, comme lors du cas de menace d'épidémie grave où la liberté d'un individu doit être jugée de manière responsable à l'aune du devoir de solidarité envers son prochain.

L'analyse de CCNE rejoint celle de Paul Ricoeur ² Ce dernier souligne que, dans le refus de soins, ce qu'il faut entendre avant tout c'est le besoin de reconnaissance, besoin qui émane à la fois du médecin et du patient. Pour le patient, c'est un besoin d'être reconnu et entendu dans sa complexité et dans son identité par l'équipe soignante. Le patient signifie alors qu'il n'y a pas que la logique médicale qui est à l'œuvre, mais une logique de vie qui s'exprime par une capacité à faire des choix. Ainsi en fin de vie faire un choix c'est vivre et choisir de mourir c'est vouloir vivre sa mort. Le refus de soins peut être la matérialisation de ce besoin de reconnaissance. Pour le médecin, le besoin de reconnaissance se traduit souvent par la reconnaissance

² P. Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004

de ce qu'il a appris et de sa raison d'être : sa compétence, sa responsabilité et la spécificité des valeurs auxquelles se réfère la profession médicale. C'est sur ce dernier que naît la tension. En effet en termes de grandes catégories de valeurs, il en est deux qui rentrent en grande tension dans le refus de soins : le fait de sauver ou de prolonger une vie dont on pense qu'elle a un sens ou le fait de respecter avant tout le choix d'un patient. Devoir établir une hiérarchie entre ces deux valeurs -toutes deux essentielles pour un médecin- crée le dilemme. Il faut rajouter ici que la médecine, pour accepter de se référer à la seule demande d'un patient, doit faire un travail de fond sur elle-même pour que l'évidence de ses pratiques et leurs modernités soit mise en balance avec des conceptions plus subjectives, psychologiques et/ou liées à des croyances ou tout « simplement » à des désirs.

L'acceptation du refus va amener à rechercher une certaine cohérence, que l'on peut appeler compromis, entre le fait technique, la culture médicale (valeurs des médecins et des équipes soignantes), le fait du groupe (valeurs collectives) et le choix du patient (valeurs individuelles). Si tout converge, le refus de soins sera jugé acceptable et accepté. Si les tensions sont trop extrêmes, et que le choix du patient est contraire aux autres points de vue, il sera remis en cause.

Mais dans tous les cas, ce qui va être clivant, c'est la présence ou non d'une autonomie de pensée du patient qui qualifie le pouvoir de conduire une argumentation cohérente et réfléchie. De manière pratique, il s'agit de dire si le patient est capable de participer à une délibération étayée par l'acquisition d'un savoir de sa maladie. Le sujet autonome est ici celui qui est capable de comprendre une information médicale et d'y exercer son esprit critique. Le CCNE stipule à ce propos que « le respect de l'autonomie de pensée se traduit concrètement, pour le médecin, par le devoir de s'assurer que celui qui refuse un soin a parfaitement compris l'information qui lui a été transmise et les conséquences prévisibles de son refus et qu'il exerce dans ce domaine une liberté par rapport à un tiers ou à une société ».

Faire appel à l'autonomie du patient débouche sur la délicate question de l'impact de l'information de ce dernier sur un refus de soins. C'est ici qu'un débat se fait jour sur la place du discours médical :celui-ci a-t-il pour finalité de simplement informer ou de convaincre le patient ? Il y a en effet une intention derrière l'information, et selon que l'équipe médicale ou le médecin accepte ou non le principe d'un arrêt de soins, la nature et la finalité de l'information seront différentes. L'attitude du médecin, les mots utilisés, l'usage de la compassion ou de la peur seront autant d'éléments qui feront de l'information soit un acte de relation et de partage soit un acte de pression sur le patient. Il a ainsi été évoqué des situations limites entre information et contraintes dans lesquelles par exemple des équipes « informaient » le patient qu'un refus de soins valait refus d'hospitalisation ou de ré-hospitalisation en cas d'aggravation. Cette situation, extrême, contraire à la déontologie médicale souligne néanmoins la complexité de certaines situations. En effet l'équipe médicale doit intégrer que derrière l'acceptation d'un refus de soins persiste toujours une démarche de soins à prolonger. Ainsi, une menace de non ré-hospitalisation apparaît inconcevable et non admissible. La démarche d'information ne peut être, en effet, bâtie sur des contraintes ou de peurs, mais sur des appels à la raison du patient après un exposé objectif du fait médical tenant compte de la situation psychologique et de la vie intime de la personne. Ceci

passer donc par un effort de connaissance de l'autre en tant que personne et non uniquement en tant que malade. On peut donc dire qu'informer un patient en situation de refus de soins relève, encore plus que dans d'autres situations cliniques, d'un abord de l'intime.

Ainsi, dans cette approche, à l'issue d'une information qui devient dès lors un dialogue, il apparaît assez normal comme le souligne MS Richard³ « qu'un patient puisse refuser un traitement s'il estime que sa mise en oeuvre et ses conséquences seront lourdes ou s'il ne le juge pas nécessaire vu le contexte de sa maladie, l'affaiblissement de sa résistance personnelle, son incapacité à lutter davantage et son souhait de ne pas prolonger sa vie dans de telles conditions. Il est, en effet, le premier concerné par la maladie et les traitements qu'il devra subir. Lui seul peut estimer ses forces ».

Au plan pratique, à l'issue de cette réflexion et de cette démarche, le refus de soins doit être géré par l'équipe soignante, sous la responsabilité du médecin. Des règles et principes médico-légaux s'appliquent dès lors. Selon les termes du code de déontologie médicale, en cas de refus confirmé de la part du patient, le médecin « doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informé des conséquences de ses choix » et après avoir tout mis en œuvre « pour la convaincre d'accepter les soins indispensables.

Les travaux du conseil national de l'ordre des médecins soulignent ici l'importance du respect de certaines démarches pratiques et d'individualiser clairement des situations cliniques⁴.

Au plan pratique, au-delà de la démarche relationnelle, clinique et éthique évoquée ci-dessus, pour prévenir éventuellement une possible mise en cause ordinaire ou judiciaire de son comportement, il est nécessaire pour le médecin (et l'équipe soignante) de réunir quelques-uns des éléments de la démarche entreprise avec le patient. Ainsi doivent être recueillis : consultations datées et résumées, lettres au ou du malade, courrier au ou du médecin traitant ou de spécialistes –éventuellement psychiatre et psychologue-, délais de réflexion, information de la famille sauf opposition de la part du patient, consultation éventuelle avec un autre médecin, refus écrit, signé, daté du patient mais qui ne suffit pas à lui seul, car le patient « peut retirer son consentement à tout moment » ou revenir sur son refus, inscription de tous les faits dans le dossier du malade (médical et infirmier), témoignage de l'équipe... L'idée est, sans pour autant chercher à se protéger, de garder double de toute correspondance ou de tout élément, dans l'optique de témoigner d'un climat, d'une ambiance, d'un moment de vie, témoignage non pas forcément judiciaire, mais aussi humain pour les proches et les autres membres de l'équipe soignante, tous à la recherche de sens.

³ Dr M.-S. RICHARD, 2001, Chef de service de l'Unité de Soins Palliatifs. Maison Médicale Jeanne Garnier, Paris. <http://www.pallianet.org>

⁴ Rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre des médecins des 29 et 30 janvier 2004

Un contexte particulier doit très spécifiquement être abordé : celui des états psychiatriques. Comme le souligne le conseil de l'ordre « dans certaines situations, la pathologie mentale présentée par le patient peut nécessiter une hospitalisation sans consentement : - soit une hospitalisation demandée par un tiers : HDT (2 certificats médicaux, un tiers) ou HDT en urgence, avec péril imminent (un certificat médical, un tiers) où le soin est nécessaire pour l'état de santé du patient devenu inapte à en juger de la nécessité. - Soit une hospitalisation d'office : HO (un certificat médical avec arrêté préfectoral) où le soin est nécessaire pour l'état de santé du patient et pour l'ordre public. Ce régime d'hospitalisation ne dispense pas de rechercher le consentement du patient. Mais ces situations soulignent que « les psychoses avec perte du réel, les troubles graves de la personnalité, les dépressions, ou le désir de suicide fait partie de la séméiologie, posent ainsi la question de l'aptitude à un éventuel refus. »

Un autre cas est celui de l'urgence vitale. Dans cette situation où le refus de soins a pu être formulé antérieurement, mais apparaît au moment de l'intervention médicale contraire à l'esprit de la médecine et aux jugements des médecins, ceux-ci doivent tout faire pour sauver la vie de la personne en s'efforçant d'informer l'entourage de cette attitude. C'est le sens même de la loi et du code de déontologie médicale : lorsque la personne est hors d'état d'exprimer sa volonté aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, ou la famille ou à défaut un des proches ait été consulté». L'information secondaire du patient permettra de discuter avec lui et de juger de son état psychologique, et psychique afin de construire la suite de sa prise en charge.

Enfin un cas d'école est souvent mis en avant : celui d'un refus de soins dans un contexte de croyances religieuses. On évoque souvent l'affaire dans laquelle une femme d'un témoin de Jéhovah porte plainte pour non-respect d'un refus de transfusion exprimé avant intervention chirurgicale. Le Conseil d'Etat dans un arrêt du 26 octobre 2001 a considéré que le chirurgien qui a ordonné la transfusion n'a pas commis de faute. « Compte tenu de la situation extrême dans laquelle –le patient- se trouvait, le médecin qui le soignait, a choisi dans le seul but de tenter de la sauver, d'accomplir un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état ». Le Conseil d'Etat a tenu compte de la difficulté pratique de la décision médicale chez un malade hors d'état d'exprimer sa volonté, dans une situation extrême. Ainsi, les dispositions de la loi du 4 mars 2002 qui stipulent que le consentement du patient est essentiel, ne peuvent s'extraire du contexte clinique en l'occurrence ici l'extrême urgence, mettant en cause la vie d'une part et l'intervention inappropriée du fait religieux d'autre part. Comme le souligne le rapport du conseil de l'ordre, il peut arriver que certaines personnes refusent des soins pour des motifs religieux. Si ce refus ne heurte pas les principes généraux reconnus par la société et n'est pas contraire aux engagements que les médecins ont pris devant la société, alors ce fait est acceptable. « Mais si ce principe va à l'encontre du fait que la vie d'un individu peut être légitimement et correctement sauvée, alors le fait religieux est discutable. Il en est aujourd'hui ainsi en France, de la prise en charge des témoins de Jéhovah, mais aussi de refus par des maris ou des pères

de voir leurs épouses ou leurs filles soignées ou accouchées par des médecins de sexe masculin, ou, de soignants récusés au prétexte de leur confession. »

Agir « contre » au nom de la bienfaisance : éthique de la discussion et de la décision

Alors, la bienfaisance peut s'opposer à l'autonomie, aboutissant au non respect du refus de soins, au nom d'un argumentaire médical. Apparaît alors le concept de contrainte, apparent paradoxe pour des soignants tous attachés au dialogue, à la relation et à une codécision avec les patients. Il faut dès lors pour agir de la sorte envisager les fondements permettant ce type d'approche :

- la notion de bénéfice (ou d'amélioration espérée) qui découle d'une évaluation bénéfice/risque
- la mise en œuvre d'approche excluant les violences physiques et traumatisantes pour le patient et l'équipe
- avoir comme principe pour accompagner l'action qu'une forme d'autonomie (et d'adhésion) devra toujours être cherchée et ne pas considérer cette perte comme définitive ou totale
- maintenir une relation consacrant la dignité du patient : continuer à dialoguer et dispenser l'information pour préserver ce fil de la dignité.

Vu la lourdeur de ce type de décision, pour un médecin, un soignant et l'ensemble d'une équipe, il est d'usage de plaider pour une mise en œuvre d'une décision médicale en trois temps reposant sur le principe de collégialité :

- a) Le temps qui précède, et permet d'instruire, comme en justice, de manière collégiale dans le cadre d'une éthique de la discussion ; ce temps peut être long, et réserve un espace d'argumentation entre un niveau de savoir normatif et le niveau décisionnel adapté au réel, c'est à dire à la situation singulière du patient. Dans ce cadre la décision individuelle par un seul professionnel semble à éviter.
- b) Le temps du passage à la décision dont la responsabilité doit être portée par un individu clairement désigné, poussé par une «intime conviction collective».
- c) Le temps de l'après où la poursuite de la discussion est impérative lorsque vient le temps de « l'après- décision », pour assumer et suivre l'évolution, continuer ou se remettre en question.

Ces temps de discussions doivent respecter une symétrie dans la valeur accordée à chacun, et une réciprocité dans l'échange. En effet l'absence avérée de débats dans certains services rend compte d'une véritable colonisation de l'action au détriment de la réflexion et ceci est in fine très mal vécu. Cela risque de pervertir le principe de responsabilité, car l'existence de débats et de réflexion en équipe permet de réintroduire du lien là où la maladie s'attache à les défaire. Souvent les infirmières se plaignent de manquer d'informations sur la finalité et l'utilité des traitements proposés. Il faut que le projet soit un projet d'équipe. C'est le principe de l'interdisciplinarité qui se pose alors comme fondement éthique d'une démarche des soins . Qu'est-ce que l'éthique pour les professionnels, sinon l'énoncé de priorités hiérarchisées les unes par rapport aux autres et permettant de savoir choisir lorsqu'ils

sont amenés à décider. La philosophie des soins dans ce contexte remet en cause un mode de fonctionnement qui privilégierait la décision solitaire du médecin, voire même de soignants isolés.

Il faut donc combattre des difficultés inhérentes à des contraintes de service et à l'organisation des soins, associées à des fonctionnements individuels et professionnels, car sinon il y a un risque que ne se creuse l'écart entre les principes éthiques revendiqués au départ et la pratique.

Signalons enfin à ce niveau, pour être complet, que, au plan médical et juridique deux cadres complémentaires sont ici à rappeler :

Le cas de l'urgence : il s'agit d'une réelle urgence médicale caractérisée par la nécessité d'intervenir unilatéralement car aucune autre solution n'est envisageable dans l'immédiat sans risquer des dommages irréversibles pour l'intéressé et/ou la société.

Dans ce cadre les médecins sont habilités à agir.

Le cas où la décision n'est pas urgente : le patient nécessite des soins sous contraintes mais son état permet encore de patienter. Dans ce cas le temps et le travail médical peut permettre une évolution favorable, mais le cas échéant les médecins peuvent demander en accompagnement une décision d'hospitalisation sous contrainte et/ou la mise en œuvre d'un statut d'incapable majeur nécessitant une protection via un tuteur. Ces approches complémentaires pourront contribuer dans certains cas (mais non dans tous) à faciliter la mise en œuvre des soins. Quoi qu'il en soit elles donneront un cadre médico-légale structurant pour la décision des équipes.

D'autres soins derrière le refus

Concernant la question du sens à donner à un refus de soins, il faut souligner qu'un refus d'un traitement n'est pas toujours un refus de soins, et qu'un refus de soins total peut n'être que transitoire. Enfin, il faut noter que si le refus de soins formulé par un patient peut être de plus en plus fréquent et respecté (dès lors que l'équipe en a jugé ainsi), l'acceptation ne met pas fin à une réflexion et à des démarches d'accompagnement des personnes.

Dans certaines situations l'acceptation de ce refus va ouvrir d'autres pistes médicales, comme par exemple en fin de vie un chemin vers d'autres soins, les soins palliatifs.

Puis, in fine le refus de soins, qu'ils soient curatifs ou palliatifs, peut aller jusqu'à un arrêt de soins, mais qui demeure un acte médical (donc un acte de soins ?) dès lors qu'il est pratique dans le cadre autorisé par la loi en 2005 qui instaure ce qui a été appelé le « droit au laisser mourir ». Parue au Journal officiel en avril 2005⁵, la loi sur les droits des malades et sur la fin de vie autorise désormais la suspension des soins médicaux dès lors qu'ils apparaissent "inutiles, disproportionnés ou n'ayant d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie". Des traitements anti-douleurs efficaces peuvent être administrés au malade "en phase avancée ou terminale d'une affection

⁵ Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie publiée au Journal officiel du samedi 23 avril 2005.

grave et incurable" même si ces anti-douleurs ont pour effet secondaire de provoquer le décès plus rapide du malade.

La loi du 4 mars 2002 : progrès et limites d'une reconnaissance croissante de l'autonomie des patients

La nouveauté dans ce débat vient en fait de la référence à la loi du 4 mars 2002. Celle-ci, dans son article L. 1111-4 insiste fortement sur la nécessité du consentement à tout acte médical. Une formule assez elliptique est employée à propos des situations dans lesquelles le refus de soin met en jeu la vie de la personne, puisque « le médecin doit tout faire pour la convaincre de recevoir les soins indispensables ». Ainsi, la légitimité pour le médecin de pratiquer l'acte proportionné et indispensable à la survie du patient n'apparaît pas clairement. Quelle lecture pouvons-nous donner à une telle décision, et à l'impact de la loi du 4 mars 2002 qui renforce « l'autonomie » du patient ? Une certaine lecture de cette loi pourrait laisser penser que la société privilégie désormais un mode de gestion individualiste de sa santé par chacun, alors que jusqu'ici, la communauté médicale et la collectivité étaient responsables de la santé des citoyens, au nom de règles communes et d'une conception de l'Homme partie d'une communauté garante de sa santé. Cette évolution si elle se confirmait reviendrait à remettre en cause le fait que des règles soient acceptées par tous, en particulier des règles de l'exercice de la médecine, fondées avant tout sur la nécessité de soigner, de porter assistance dans une logique du bien public, et non sur le respect formel de convictions individuelles par lequel le patient marque ses différences avec la collectivité, éventuellement au détriment de soi-même et des autres. Ceci légitimerait le refus de vaccinations (pourtant bénéfique à la collectivité et qui perd son sens si tous n'y souscrivent pas), le refus de césarienne par choix maternel (au détriment de l'enfant), le refus de sauver le père ou la mère d'un enfant de famille de Jéhovah (mettant en jeu certes l'équilibre familial mais aussi la solidarité collective envers ceux qui restent à charge), le refus de soins lors d'épidémies graves (mettant en jeu la vie d'autres personnes) etc... Autant de demandes qui voient le jour dans les structures de soins et qu'il faut distinguer nettement du refus légitime de soins en situation de fin de vie ou de souffrances extrêmes.

Ainsi, d'un point de vue médical, dans une acception universelle de la médecine, il est difficile de considérer que le patient est un individu toujours rationnel, alors que nous savons que le psychisme lié ou non à la maladie peut laisser cet individu se mettre en danger ou mettre en danger les autres. La conception autonomiste, d'inspiration Nord Américaine, poussée à l'extrême, respecte cette mise en danger, la considérant comme un droit et plaçant le malade en situation d'usager, voire de client, imposant ses choix au professionnel de santé considéré alors comme prestataire de service.

Ainsi, une lecture maximaliste de l'autonomie pourrait aller à l'encontre de la tradition médicale française, aux principes de laïcité et de santé publique : à travers cette lecture, le médecin devrait respecter la volonté d'un patient, quitte à regarder sa santé se dégrader, faute d'un acte de soin pourtant techniquement possible. Se pose dès lors les questions pour les cliniciens de savoir jusqu'où laisser un patient décider et à partir de quand l'obligation de porter secours à une personne en péril ou de protéger un

groupe contre l'individu peut légitimer une intervention médicale sans consentement. La médecine doit souligner ici son caractère universel, et souligner que considérer comme seul critère le respect de l'appartenance à un groupe religieux ou communautaire et à ses principes, éloigne les individus les uns des autres, au lieu de les unir dans un lien social tissé autour de valeurs communes fortes. Certaines de ces valeurs sont incarnées par la médecine, mais également par le code pénal qui fait de la non-assistance à personne en danger un délit⁶. Elles sont avant tout l'expression d'un devoir d'assistance entre êtres humains. De telles valeurs ont aussi été réaffirmées par la loi de bioéthique du 29 juillet 1994.

Le non-respect de valeurs communes fondatrices et fédératrices, risquerait au contraire de mettre en exergue ce qui nous sépare, ce qui morcelle notre société. En fin de compte, ce serait suggérer qu'il n'y a pas de dialogue possible, pas de vivre ensemble possible, puisque « liberté contre liberté », chacun serait renvoyé à son système de référence. Dans un tel système, c'est la possibilité d'un exercice médical fondé sur des valeurs partagées par tous qui serait en cause. On verrait naître des formes de médecine adaptées à chaque communauté religieuse ou de pensée. C'est le sens même du métier de médecin qui serait mis en cause. S'il est vrai que le médecin se doit d'intégrer les valeurs culturelles, familiales, religieuses, de son patient, à sa démarche médicale, ceci doit se faire néanmoins dans le respect de l'engagement du praticien qui est de soigner et se sauver toute personne en situation de péril et d'assumer cette prise de responsabilité.

Ce fondement hippocratique de la médecine est rappelé par Hans Georg Gadamer dans Philosophie de la santé⁷ où il rappelle que l'éthique de la responsabilité est venue en médecine mettre en cause l'éthique de la conviction. La santé est une notion complexe et non uniquement un bien de consommation rapporté au seul domaine marchand. Elle appartient aussi au domaine symbolique et culturel traduit par des règles collectives construites au fil du temps. Le collectif a ainsi imposé ses principes en tant qu'organisateur d'un système de santé et de protection dont tout citoyen est bénéficiaire : protection sociale, égalité d'accès aux soins, etc... Mais en contrepartie, le patient se doit d'en accepter les éventuelles contraintes - dont font partie les règles médicales - dès lors qu'il se présente dans un établissement public de santé.

La démocratie sanitaire, issue de la loi du 4 mars 2002, pourrait donc, si elle est poussée à l'extrême, constituer une porte ouverte sur le respect absolu des choix individuels : à ce titre elle pourrait remettre en cause le champ de compétences qu'une société reconnaît aux professionnels de santé. Que dirait-on d'une loi qui permettrait à un usager du transport aérien de s'opposer, pour des motifs religieux, aux règles d'atterrissage aux instruments appliquées par un pilote de ligne ? Si la santé devient une simple donnée consumériste régie par de tels choix individuels, loin des notions complexes que nous venons d'exposer et des représentations du lien social, la visée éthique de la médecine devrait alors être redéfinie. Il faudrait alors se demander si elle ne serait pas dès lors contraire à la visée éthique définie par Paul Ricoeur⁸ comme « la visée de la vie bonne, avec et pour autrui, dans des institutions justes ».

⁶ Code Pénal, art 223-6

⁷ Gadamer H.G. : Philosophie de la santé. Grasset, 1998.

⁸ Ricoeur P. : Soi-même comme un autre. Le Seuil, 1989.