

Penser le refus du soin, première partie

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Cet épisode est consacré aux questions posées par le refus du soin. Pour qu'un soin puisse bien se dérouler, les soignants commencent par informer le patient sur les choix thérapeutiques, sur les enjeux et les conséquences des traitements. Et à partir de cette information, les soignants cherchent à recueillir le consentement du patient. Cette question du consentement n'est pas une simple formalité administrative, puisqu'elle est le point de départ d'une construction du projet de soin, de l'engagement dans le parcours, et finalement d'une relation de confiance et de collaboration qui permettent au soin de prendre tout son sens à la fois pour le soignant et pour le patient. Ce recueil du consentement ne peut avoir une telle importance et une telle signification que parce qu'il renvoie le patient à son choix autonome. Cette autonomie dans la réflexion et dans la délibération est la condition fondamentale de la dignité humaine pour Emmanuel Kant. Respecter l'autonomie du patient, respecter sa capacité à consentir, revient ainsi à soigner en donnant une place digne au patient. Pour consentir au soin, il faut donc faire usage de sa raison, penser et comprendre les informations qui sont délivrées, se les approprier. Et le patient peut donc soit consentir, soit ne pas consentir.

Mais que se passe-t-il si le patient ne consent pas, c'est-à-dire s'il refuse un soin ? Que se passe-t-il si son appréhension de sa situation de santé et des traitements lui paraissent contraires à son propre bien ? Que ce soit en raison de croyances personnelles, de peurs, de méconnaissance ou parfois même de facteurs sociaux et culturels, de nombreux patients se questionnent quand il s'agit d'accepter un traitement médical.

L'autonomie peut être remise en question si le patient est vulnérable ou influencé par des facteurs extérieurs comme des croyances religieuses, culturelles ou familiales. Le refus d'un traitement qui pourrait être bénéfique au patient met le soignant dans une situation difficile lui donnant un sentiment d'impuissance et d'incompréhension. En raison de ses compétences et de son expertise, le soignant prévoit les souffrances inutiles ou la dégradation de l'état du patient que ce refus va provoquer. Si le patient refuse en soi, va-t-il être abandonné par les soignants ? Y a-t-il des situations dans lesquelles les

soignants peuvent aller à l'encontre du refus de soins exprimé par un patient ?
En quoi de telles situations pourraient rompre l'alliance thérapeutique ?

Pour réfléchir à ces questions, j'ai le plaisir d'accueillir Sophie Théron, qui est professeure de droit public, spécialiste du droit de la santé à l'Université Toulouse Capitole, Gilles Bourgade, qui est infirmier en pratique avancée en onco-gériatrie au CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse, et Sophie Guglielmoni, une psychologue en libéral et en institution pour la protection de l'enfance. Elle vient d'ailleurs de publier un ouvrage : *Soutenir les mineurs isolés face aux psycho traumatismes. Une éthique relationnelle à l'aide sociale à l'enfance*, aux éditions de L'Harmattan. Bonjour à vous trois.

Point de vue juridique

Flora Bastiani

Pour commencer, je me tourne vers vous, Sophie Théron, pour avoir une vision juridique de cette question du refus de soin. Lorsqu'on parle de refus du soin, on parle de l'autonomie du patient. Que dit le droit à propos de cette liberté d'accepter ou de refuser un soin ?

Sophie Théron

Le droit, sur cette question, est assez clair. Il pose le principe de cette liberté d'accepter ou de refuser, plus précisément celui du nécessaire respect du consentement de la personne. D'ailleurs, comme vous l'avez rappelé, c'est très lié à l'autonomie et au principe de dignité, mais c'est aussi très lié au respect de l'intégrité du corps humain. Sur ce point, le Code civil précise qu'il ne peut être porté à cette intégrité que pour une nécessité médicale de la personne, et le consentement de cette personne est donc préalablement recueilli. Et ce nécessaire respect du consentement est évidemment aussi une obligation déontologique du médecin qui est prévue dans le code de déontologie médicale : le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas.

Et surtout, c'est désormais une obligation légale qui a été prévue par la loi dite Kouchner, la loi du quatre mars deux-mille-deux, qui a ensuite été révisée en deux-mille-cinq puis en deux-mille-seize avec la loi Claeys, puis la loi Claeys-Leonetti. Le Code de la santé publique précise que toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. La loi précise aussi que le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de son choix. Peut-être que l'on reviendra sur cette obligation d'information. Elle précise aussi, toujours dans le même article du Code de la

Penser la santé : Penser le refus du soin, première partie

santé publique, l'article L. 1111-4, qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. On en reparlera.

Flora Bastiani

D'accord. Donc cela veut dire que du point de vue de la loi, on est passé d'un modèle plutôt paternaliste à un modèle plus centré autour du souhait du patient ?

Sophie Théron

Oui, la loi Kouchner a introduit l'idée de codécision médicale. Cela change la manière de voir les choses par rapport à ce qu'il en était avant deux-mille-deux. D'autant plus que le consentement de la personne peut être retiré à tout moment. C'est ce que dit aussi le texte.

Flora Bastiani

D'accord. Est-ce qu'on a le droit de refuser n'importe quel type de soins, alors ?

Sophie Théron

Comme on vient de le voir, il n'y a pas de restriction à cette liberté de refus dans la mesure où la personne est apte à exprimer son consentement, et ce après une information claire, loyale et appropriée. On y reviendra peut-être aussi dans la discussion, mais il y a aussi la question de la mise en danger de la personne si elle refuse des soins et de l'attitude du patient à voir.

En tout cas, juridiquement, la loi ne prévoit pas la nécessité d'argumenter le refus, même si, peut-être que cela dépasse des considérations juridiques, évidemment, cela peut faciliter si le patient explique pourquoi il ne veut pas. Cela peut faciliter la relation avec le soignant et donc l'alliance thérapeutique et la relation de confiance.

Flora Bastiani

Bien sûr. Disons que tout cela se passe dans le cadre d'une discussion.

Sophie Théron

Absolument.

Proposition thérapeutique

Flora Bastiani

Là, je me tourne plutôt vers les soignants, Gilles et Sophie. Le patient doit être informé de manière adéquate, c'est ce que nous dit Sophie Théron. Il doit être informé des risques et des conséquences de son choix, de son refus. Un refus du soin basé sur une information insuffisante ou une information erronée, forcément, pourrait soulever la question de savoir si ce refus ou ce consentement est véritablement éclairé au sens de la loi.

Je me tourne vers vous pour savoir, d'après vous, comment on peut s'assurer, en tant que soignant, d'avoir permis au patient de vraiment comprendre de la meilleure manière possible la proposition thérapeutique ?

Gilles Bourgade

Alors, du point de vue du soin, il faut savoir que le patient, quand la maladie arrive, il y a un diagnostic qui est posé. La loi prévoit un entretien médical qui est celui de l'annonce, et il est incontournable. Le patient doit avoir l'annonce faite par un médecin. C'est le premier temps.

Dans un second temps, il y a l'annonce dite paramédicale qui permet de reprendre avec le patient ce qui lui a été dit. Ces deux temps doivent être bien séparés parce que dans l'intervalle, le patient peut cheminer, avoir écarté des peurs, discuté avec son environnement proche, et cela permet peut-être d'être un peu moins dans la sidération suivant les pathologies, cela peut être très clivant.

Flora Bastiani

Il peut être dans une sorte d'état de choc. Pardon, je le dis devant une psychologue, je ne sais pas si c'est adéquat... Enfin, être sidéré comme vous dites, ne pas être capable vraiment d'entendre l'annonce, ne pas avoir toutes les informations peut-être.

Gilles Bourgade

Surtout comme sur des maladies qui ne sont pas senties ou vues. Si je prenais l'oncologie par exemple, si je suis sur un cancer solide avec une tumeur qui comprime, qui est douloureuse ou qui se voit, cela me parle. Si je suis sur un cancer, sur des choses qui sont plus hématologiques, il est difficile d'appréhender la vision pour le patient et d'imaginer. Jusqu'à ce qu'il vienne à

Penser la santé : Penser le refus du soin, première partie

l'hôpital, il n'était pas un malade, donc cela peut être un peu compliqué parfois. L'avis de la psychologue serait intéressant pour voir ce qui se joue à ce moment-là. En tout cas, lors de cet entretien paramédical, il est de mise de débiter de ce qu'a compris, le patient, de ce qu'il sait : « D'après ce qu'on vous a dit, qu'est-ce que vous en avez compris ? Et que pensez-vous du traitement qui est proposé ? » Si on va jusque-là, on peut être amené à voir les patients plusieurs fois.

Flora Bastiani

Est-ce que vous, en tant qu'infirmier, vous participez à l'entretien d'annonce ? Vous êtes présent ?

Gilles Bourgade

Oui. Normalement ce temps d'annonce est séparé de l'annonce médicale. Mais oui, je pratique l'annonce au patient de la maladie.

Flora Bastiani

Ce que je veux dire c'est que dans le premier temps vous êtes aux côtés du médecin, par exemple quand il annonce ?

Gilles Bourgade

Cela peut se faire dans la pratique, mais ce n'est pas prévu et ce n'est pas une obligation. Parfois je trouve qu'il est bien, suivant le profil de patient, d'être présent mais discret sans intervenir pour savoir vraiment ce qui a été dit et pour pouvoir reprendre, en regardant le patient, son faciès, ce qu'il a compris. Est-ce qu'il s'est arrêté parfois ? A-t il bien entendu ? Est-ce qu'il s'est arrêté à un moment donné et que la suite n'a pas été entendue ? Ce n'est pas prévu. En tout cas, ce que je constate, c'est que les meilleures relations de soins sont celles où on a assisté avec le médecin, parce que cela nous permet de mieux cibler la faille où pourrait s'insérer le patient entre ce qui a été dit et entendu ou entre deux soignants.

Flora Bastiani

Dans cet entretien paramédical, vous reprenez pour essayer de savoir si la personne a bien compris les informations.

Gilles Bourgade

Tout à fait. On essaie de faire reformuler le patient sur la pathologie, sur les ambitions thérapeutiques. Est-ce qu'elles lui correspondent ? Une maladie correspond à un traitement, mais ce n'est pas obligé qu'elle colle à la personne particulièrement.

Flora Bastiani

Vous disiez qu'il peut y avoir plusieurs temps de reprise de l'annonce. Est-ce dans ces moments-là que vous voyez des patients refuser des soins ou refuser des traitements ?

Gilles Bourgade

Il est compliqué de définir le consentement et le refus. C'est dans l'intervalle que tout se joue, à mon sens. Je ne sais pas si cela existe réellement le refus du soin chez le patient, en tout cas dans ma pratique.

Flora Bastiani

De manière frontale, vous voulez dire.

Gilles Bourgade

Tout à fait. On peut trouver des moments où le patient fonctionne ou répond avec une idée qu'il a eu depuis, par exemple, une dizaine d'années. Sauf que quinze ans après, ce n'est plus la même personne. La manière de présenter les choses a changé, les traitements ont changé, les perspectives ont changé. La première réaction a été le refus, mais au vu d'un éclairage nouveau, on peut avoir une adhésion qui peut surprendre l'environnement parfois.

Flora Bastiani

Donc c'est un cheminement.

Gilles Bourgade

Une évolution constante. On s'engage aussi à revoir les patients quand ils débutent des traitements, toutes les trois semaines si nécessaire, surtout dans le domaine de la gériatrie. On a bâti cela pour pouvoir accompagner aussi cette décision de la part du patient.

Accompagnement du patient

Flora Bastiani

Sophie Guglielmoni, qu'est-ce que vous pensez de cette question de l'accompagnement du patient dans un son appréhension de son propre état de santé ?

Sophie Guglielmoni

Je pense que cela met en évidence la difficulté pour un patient ou un mineur accompagné, par exemple dans le cadre de l'enfance, de la protection de l'enfance en général, de faire face aux affects que va susciter soit l'annonce d'un diagnostic pour une pathologie physique, ou alors la proposition d'accéder à un soin psychique. Ces affects viennent entraver, à mon sens, la capacité à comprendre de façon claire la situation. C'est l'émergence de ces affects qui va rendre cette situation plus complexe qu'il n'y paraît au premier abord, et qui peut venir mettre en difficulté l'adhésion au soin. En tout cas en matière de soins psychiques, si la proposition émerge de l'extérieur et non pas du patient lui-même, la résistance est assez fréquente.

Flora Bastiani

D'accord. Vous dites que si la proposition de soins vient de l'extérieur, c'est plus difficile de s'en emparer ?

Sophie Guglielmoni

Oui, effectivement, parce que cela va susciter des mécanismes de défense bien souvent, d'évitement, de déni, qui vont porter atteinte à l'adhésion à la proposition de soins. Puis il y a tout un tas de croyances aussi qui peuvent rentrer en compte, des croyances culturelles, mais aussi la difficulté de s'en remettre à un autre pour être accompagné. Il y a aussi le fait de ne pas se sentir malade comme vous l'avez mentionné tout à l'heure. On peut se demander à quel moment la personne est malade. Est-ce que c'est l'extérieur qui va dire à une personne : « Vous avez besoin de soins » ? Ou est-ce que c'est la personne dans son ressenti qui va pouvoir, à un moment donné, accéder à cette idée de maladie ou tout au moins de besoin de soins ?

Flora Bastiani

Avec les exemples qu'on a pris, par exemple de l'hématologie, il y a une pathologie qui n'est pas du tout ressentie et l'annonce, c'est un peu comme si on

vous annonçait que votre corps n'est pas du tout ce que vous croyez, que ce que vous vivez intimement dans votre chair n'est pas du tout ce que vous aviez pensé. Cela peut susciter un choc.

Sophie Guglielmoni

Tout à fait. C'est la confrontation entre une norme externe et une norme interne. À ce moment-là, il peut y avoir effectivement une dissonance entre ces deux entités.

Impossibilité à recueillir le consentement

Flora Bastiani

On parle de patients qui peuvent s'exprimer, mais je pense qu'on peut aussi avoir des difficultés avec des patients qui ne peuvent pas s'exprimer, soit parce qu'ils souffrent de démence en raison d'une pathologie chronique par exemple, ou parce qu'ils sont placés sous sédation. Quand on est placé sous sédation, c'est-à-dire dans un état de coma artificiel, on ne peut pas s'exprimer. Comment est-ce qu'on peut soigner dans ces cas où il n'y a pas de possibilité de recueillir un consentement ? Qu'est-ce qui nous permet de faire des choix en « l'absence » de cette personne, c'est-à-dire qu'on n'a pas de parole et on n'a pas de repères ?

Sophie Théron

Du point de vue du droit, c'est une question qui est délicate. Le législateur a prévu que, sauf urgence évidemment, le médecin ne pouvait pas agir seul, ni d'emblée, c'est-à-dire qu'il devait consulter la personne de confiance, ou à défaut, un proche de cette personne ou sa famille. La personne de confiance, si elle a été désignée, peut être consultée. Mais ce qu'il faut bien comprendre, c'est que cette personne de confiance ne fait que témoigner de la volonté de la personne malade. En aucun cas il ne s'agira de recueillir le consentement ou le refus de la personne de confiance elle-même. Elle n'est qu'un point de passage de la volonté de la personne malade. Les soignants qui sont là le savent mieux que moi, l'outil des directives anticipées aide le médecin et le soignant. Les directives anticipées étant des documents qui sont rédigés à un moment où la personne est apte à agir et elle prévoit pour le futur ce qu'elle voudrait lorsqu'elle ne serait plus en état de consentir. Là, le recours aux directives anticipées peut vraiment aider les soignants dans ce cas, pour savoir si elle accepte ou si elle refuse tel ou tel type de soins, même si, en pratique, l'interprétation des directives anticipées peut être aussi très difficile. En tout

Penser la santé : Penser le refus du soin, première partie

cas, juridiquement, c'est cet outil-là qui peut servir.

Gilles Bourgade

Tout à fait d'accord. La personne de confiance, c'est quelque chose qui rentré maintenant, qui est bien ancré et chaque patient entrant signe un papier en désignant une personne de confiance. Les directives anticipées, c'est plus compliqué parce qu'on signe quelque chose de très dangereux pour le patient et qui lui pose problème : « Cela veut dire que je vais mourir ».

Flora Bastiani

Cela oblige à se projeter.

Gilles Bourgade

C'est plus compliqué quand certains patients, de plus en plus je dirais, les ont faites chez eux. On n'en a pas nécessairement confiance dans le service de soins. Mais c'est vrai que ceux qui l'ont fait le signalent. Ce sont des gens qui ont pensé la maladie, qui ont pensé le devenir, bien avant d'être malade, mais la question reste en suspend : « C'était lorsque j'étais en bonne santé. Qu'est-ce que je pourrais penser aujourd'hui avec la maladie ? » Et là, c'est là où le juriste nous aide. Mais en même temps, il y en a peut-être autant de réponse qu'il n'y a d'humain.

Remerciements

Flora Bastiani

Merci beaucoup Gilles Bourgade, Sophie Guglielmoni et Sophie Théron. Nous nous retrouverons dans une deuxième partie pour poursuivre ces échanges. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'Université Toulouse Jean Jaurès.