

Penser le refus du soin, deuxième partie

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Nous nous retrouvons pour la deuxième partie de l'épisode consacré aux questions posées par le refus de soins.

Le refus de soins soulève des questions liées à l'autonomie, à la liberté individuelle et à la responsabilité. Ces questions obligent à se demander comment nous nous représentons la relation de soin. Dans cette relation particulière, est-ce que le patient peut exprimer ses craintes ? Est-ce qu'il peut exprimer son refus sans pour autant être culpabilisé ou même être poussé à revenir sur sa décision par les soignants ? Lorsqu'un patient choisit de refuser un soin, c'est souvent l'expression d'un désir de contrôler son corps ou de contrôler ses décisions. Mais ce geste soulève aussi des enjeux juridiques et médicaux considérables. Le droit, tout en protégeant la liberté de choisir ou de refuser un soin, encadre cette liberté en fonction de la capacité du patient à comprendre les enjeux de son choix. Mais cette liberté n'est pas absolue. Il y a des situations et des circonstances très particulières dans lesquelles le refus de soins peut ne pas être entendu, ou le consentement peut ne pas être recherché. L'expertise médicale évalue la situation en prenant en compte la position du patient, mais cela ne peut pas toujours être le critère central pour la prise de décision. Le soin peut en effet s'inscrire dans des cas particuliers où la place du refus de soins n'est pas une évidence. C'est le cas des urgences, mais également des maladies contagieuses qui présentent un risque pour la société.

De même, lorsqu'une décision de justice exige un soin ou lorsque le patient est mineur, le statut de son avis est difficile à prendre en compte. Est-ce que cela signifie que nous sommes encore à l'ère du paternalisme médical où le soignant sait mieux que le patient ? On ne peut pas oublier que le droit a évolué pour donner plus de place au patient, lui permettre d'accéder aux informations le concernant et donner à sa parole une place très importante, voire cruciale. Pour autant, est-ce que le patient peut toujours prendre les décisions les plus justes et les plus bénéfiques le concernant ?

On décrit souvent la relation de soins comme une alliance thérapeutique en faisant appel à l'idée de confiance et à l'engagement réciproque. Dans le cas du refus de soins, que devient cette relation ? Peut-elle malgré tout perdurer et

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

permettre que le patient ne rompe pas définitivement avec le monde soignant ?
Pour cette deuxième partie, je poursuis la discussion avec mes invités. D'abord, Sophie Théron.

Sophie Théron

Je suis professeur de droit public à l'Université Toulouse Capitole et spécialiste de droit de la santé.

Flora Bastiani

Gilles Bourgade.

Gilles Bourgade

Infirmier en pratique avancée au sein du CHU (Centre Hospitalier Universitaire) de Toulouse, en secteur onco-gériatrie. Je me préoccupe plus particulièrement du suivi des patients atteints de maladies hématologiques.

Flora Bastiani

Et Sophie Guglielmoni.

Sophie Guglielmoni

Je suis psychologue, j'ai un exercice libéral et aussi un exercice institutionnel auprès des mineurs non-accompagnés dans la protection de l'enfance.

Cas des patients mineurs

Flora Bastiani

Dans le cas des patients mineurs, est-ce que ces patients sont considérés comme étant capables de refuser un soin ?

Sophie Théron

La question est délicate. Le mineur est représenté normalement par ses parents, ce sont ses représentants légaux, voire un tuteur, et ce sont eux qui vont consentir. Ceci étant, la loi prévoit, mais l'interprétation est parfois difficile, que les mineurs doivent être associés à la décision. C'est toujours l'idée de co-décision. Ils doivent être informés et ils doivent participer à cette prise de

décision, nous dit le texte, « en fonction de leur degré de maturité ». Cela veut dire que le médecin doit rechercher le consentement de ce mineur, mais celui qui est exprimé comme celui de ces représentants légaux. Ce qui signifie que si le mineur accepte un soin par exemple, mais que les parents refusent, ce refus peut être pris en compte. Sauf que là encore, les textes prévoient que si les parents, les représentants légaux, refusent un soin, mais que cela peut entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur, le médecin doit délivrer les soins. C'est prévu dans les textes, c'est un premier élément.

Ensuite, il y a un second élément que je ne vais pas trop développer. Il y a aussi une possibilité prévue par les textes, pour « contourner » l'autorité, la représentation légale : lorsque le mineur refuse que ses parents soient avertis, et que les décisions médicales qui sont à prendre s'imposent, que l'action de prévention, le dépistage ou autre s'impose pour sauvegarder la santé de cette personne, il y a tout un processus qui est possible. En résumé, le médecin doit essayer de convaincre le mineur que ce serait bien que ses parents soient informés et soient présents. Si le mineur s'obstine, continue de refuser, le médecin peut agir sans les parents, mais avec la présence d'une personne majeure que le mineur désignera.

Flora Bastiani

D'accord, il doit être accompagné par un majeur.

Sophie Guglielmoni, vous vous occupez principalement d'accompagner des mineurs non-accompagnés, justement. Ils débarquent sur le territoire français sans attache et là, la question de leur parole, de leur volonté ou de leur refus d'entrée dans les soins doit être beaucoup plus complexe.

Sophie Guglielmoni

Effectivement, ils n'ont pas de représentants légaux au moment où ils arrivent sur le territoire. Néanmoins, un juge des tutelles est désigné au moment de leur prise en charge par la protection de l'enfance et le président du Conseil départemental devient le tuteur de ses enfants et par délégation, les travailleurs sociaux qui vont accompagner l'enfant au quotidien.

Donc il y a tout de même un représentant légal sous la figure de la tutelle. La question se pose davantage pour les enfants qui ont une certaine maturité. Avec un enfant de sept ans ou huit ans, ce qui arrive parfois qu'on accompagne des enfants très jeunes, on va moins prendre en considération un refus de soin qu'on va plus considérer à l'aune d'une appréhension qu'on va essayer de calmer, d'apaiser.

En revanche, un enfant de seize ans qui refuse un soin, cela arrive. Pour le

coup, je pense à un problème physique qui était survenu brutalement à un jeune accompagné, âgé de seize ans, qui, au cours d'une activité sportive, a fait un malaise. On lui a découvert une grave malformation médicale cardiaque. Très rapidement, la proposition lui a été faite d'être opéré et dans un premier temps, il a refusé. Je pense que ce jeune ne se sentait pas malade. Quelques heures avant d'avoir ce malaise, il n'était pas malade. Et là, tout d'un coup, il faut accepter l'idée d'être malade, comprendre là où les affects émergent et viennent troubler cette capacité à comprendre ce qu'est cette pathologie. Ensuite, il faut se projeter dans un soin avec un dispositif médical qui va venir entraver le quotidien, le modifier. Tout cela prend du temps. Légalement, effectivement, les tuteurs auraient pu dire : « Tu n'es pas d'accord, mais nous savons que ce soin est nécessaire pour toi, pour ta survie. Donc nous allons te l'imposer ». Or, l'équipe soignante a préconisé de laisser un petit peu de temps à ce jeune pour prendre sa décision. L'opération était indispensable à sa survie. C'était une décision majeure. Néanmoins, le fait d'adhérer à l'opération et au dispositif qui suit va énormément compter dans la réussite de la mise en place des soins. Il était primordial pour les soignants d'obtenir l'adhésion du jeune. Malgré toute la frustration que cela implique et la difficulté de ne pas imposer d'emblée cette prise de décision, nous avons dû patienter quelques jours. Pour que le jeune, effectivement, puisse conscientiser le fait d'être malade et ensuite pouvoir se projeter.

Tout cela, c'est la question du temps. Et le temps est très relatif. Il y a le temps médical qui va imposer un soin immédiat parce que la santé est mise en danger. Il y a le temps institutionnel, le temps qu'on passe à l'hôpital et le temps de prendre une décision. C'est un temps qui coûte aussi. Sans vouloir être prosaïque, c'est une réalité. Il y a le temps plus subjectif du patient qui doit prendre sa décision. Et pour cela, il a besoin de toutes ces petites étapes pour accepter, conscientiser, se projeter dans l'avenir alors qu'on est en état de choc, vous l'avez dit tout à l'heure, et que cet état de choc va mettre à l'arrêt cette capacité à se projeter dans l'avenir. Donc cela prend du temps.

Sophie Théron

Si je peux me permettre, ce que vous dites me semble absolument essentiel. Cela fait parfaitement le lien avec ce que je disais sur le lien entre l'obligation d'information et la recherche d'un consentement qui soit libre et éclairé. L'obtention de ce consentement libre, éclairé, et la recherche de l'alliance thérapeutique, puisque c'est ce dont vous parlez, est indissociablement lié à la qualité de l'information qui a été préalablement délivrée. Il y a un point sur lequel vous avez insisté, c'est le fait de réitérer éventuellement cette information, et c'est en lien tout à fait avec le temps que vous laissez évidemment au patient. C'est fondamental, et cela peut permettre d'éviter des

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

refus de soins, justement.

Flora Bastiani

Vous décrivez toutes les deux un accompagnement dans un processus qui mène à une meilleure compréhension de l'état de santé, puis du traitement qui est proposé par les professionnels, c'est cela ?

Sophie Guglielmoni

Il y a une différence entre le fait de comprendre intellectuellement, et le fait de s'approprier ce processus. Il y a une dimension affective qui est assez importante.

Gilles Bourgade

Je pense aussi que sous la précipitation, le nombre croissant de patients, la pénurie médicale et paramédicale, ce temps n'est pas toujours donné. On se doit, nous, en tant que soignants, de bien repérer l'urgence de l'acte : « Est-ce que je dois impérativement avoir l'adhésion dans l'heure ou est-ce que j'ai droit à trois jours ? » Cette pression qu'on met sur les gens n'est-elle pas celle que nous, soignants, on prend et qu'on répercute sur le patient qui est un peu, lui, au bout de la chaîne alimentaire, en réalité ?

Flora Bastiani

Au bout de tout ce processus de réflexion qui est aussi une évolution de la maîtrise technique, des savoirs-faire, le patient est là, on lui propose quelque chose, mais ce que vous disiez, Sophie, c'est : à quel moment est-ce qu'il arrive à être en mesure de s'approprier ce qu'on lui propose ?

Je voudrais revenir sur votre travail dans le domaine de la gérontologie, Gilles. Dans ce domaine, comment peut se présenter le refus de soins ? Tout à l'heure, vous disiez que ce n'était pas si clair que ça. Au contraire du jeune évoqué par Sophie, vous n'avez pas des personnes qui vont d'emblée vous dire : « Non, moi je ne veux pas subir tel traitement. »

Gilles Bourgade

Cela peut être très immédiat. Il faut identifier clairement le motif de ce refus : est-ce que c'est de la douleur, du devenir, une qualité de vie ? On ne peut pas traiter ce refus, discuter le patient si on n'identifie pas ce refus. Et il faut être très ouvert parce qu'il y a mille représentations possibles. Il y a ce que je pense

qu'on devrait faire, je suis le soignant, j'ai été formé à soigner et accomplir ses soins. Est-ce que j'ai assez bien compris dans mon parcours ce qu'est le soin ? Est-il est toujours un acte, en réalité ? Je ne sais pas. Peut-être que non. Du moins pas un acte là où je l'entends, quelque chose de technique. Cela passe aussi beaucoup par le vocabulaire. Le patient n'a pas toujours mon vocabulaire, entend-il ce que je suis en train de lui dire ? Je peux employer des mots qui font peur et puis, si on arrive à vulgariser, à apaiser un peu et à se taire parfois... Ma pression ne doit pas être celle qui appuie sur le patient.

Fossé culturel

Flora Bastiani

Dans le cas où vous rencontrez des personnes de cultures tout à fait différentes, est-ce que vous avez recours à des procédés de médiation culturelle ? Par exemple des traducteurs, j'imagine, mais est-ce que vous êtes formés aussi à cet aspect ? La question s'adresse aussi à Sophie qui rencontre beaucoup de personnes qui viennent d'autres cultures. Est-ce que vous avez des recours dans ce cas-là ? J'imagine que cela peut faire partie des raisons d'un refus.

Sophie Guglielmoni

Effectivement, la dimension culturelle peut énormément compter. Dans certaines cultures, on ne pratique pas nécessairement la psychologie, les soins allopathiques ne sont pas aussi répandus. La médecine allopathique n'est pas forcément majoritaire. Effectivement, toucher le corps, parfois se déshabiller pour accéder à un soin physique, recevoir des piqûres, ce sont des choses qui peuvent effrayer et mettre en difficulté. Le fait d'injecter quelque chose qui vient de l'extérieur, nous y sommes habitués culturellement depuis très jeunes, quand on nous vaccine, mais pour des personnes qui ne sont pas du tout habituées à ce type de techniques, recevoir un produit qui vient de l'extérieur, cela peut être réellement effrayant. De la même manière, l'idée que parler peut soulager les souffrances psychiques, c'est aussi une dimension culturelle très forte que nous partageons ici, mais qui n'est pas du tout majoritaire dans certains pays, au contraire. Le silence ou l'oubli peuvent être beaucoup plus valorisés.

Flora Bastiani

Par exemple à l'hôpital, est-ce que vous avez des possibilités de vous aider dans ces situations particulières ?

Gilles Bourgade

On a le recours à des traducteurs, mais encore faut-il que ces personnes, qui sont des bénévoles, aient un créneau en adéquation avec celui du médecin ou celui du soignant. J'avoue que très souvent c'est un membre de la famille ou un ami. Là, on a automatiquement un biais parce qu'on reprend mes limites, celle de la personne qui traduit et celle du patient. Est-ce que je suis dans le vrai ? Parfois, cela tombe un peu loin. Je pense qu'il faut accepter, parfois, d'évoquer la qualité de vie, de bien la peser avec le patient, arriver à comprendre comment il vit, où il vit.

Par exemple, des patients qui ont passé leur vie professionnelle en France et qui repartent à l'étranger pour souvent finir leurs jours au sein de leur famille. Il ne faut pas attendre non plus d'avoir tout ce que l'on souhaite nous : « Je le veux comme cela, c'est acceptable, c'est protocolisé et c'est normé ». Sauf que sa vie à l'extérieur n'est pas du tout celle-là. Je dois dire que ces patients-là avec qui je n'échange pas un mot de français, on passe uniquement par une personne de la famille, leur qualité de vie à l'étranger est parfaite, on ne mesure pas toujours le poids du psychisme. En tout cas, ils ont une longévité parfois étonnante.

Flora Bastiani

Ce ne sont pas nos repères à nous qu'il faudrait appliquer. C'est vraiment une difficulté quand on est confronté au refus.

Influence des familles

Flora Bastiani

Dans la gérontologie, est-ce que cela arrive qu'il y ait une influence des familles sur ces refus ?

Gilles Bourgade

Alors oui, il y a une influence des familles qu'on retrouve avec l'allongement de la durée de la vie. Aujourd'hui, il faut savoir que quelqu'un qui arrive à quatre-vingt-dix ou quatre-vingt-quinze ans a des enfants qui ont soixante-dix ans, souvent en bonne forme. On a changé sur les vingt, trente dernières années, l'acceptation du départ de l'autre. On peut avoir des familles qui soient très ambitieuses dans le soin, qui ne veulent pas voir partir les leurs, leurs parents. En tout cas on a un fossé. Ces enfants qui ont soixante-dix, soixante-quinze ans, leur mère a quatre-vingt-quinze ans, elle décide. J'aime bien remettre en perspective : « C'est votre mère, elle a de l'entendement et elle reste mère. Elle

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

s'oppose à votre décision ». Quand on les met face à face, on se rend compte des dissonances. C'est elle qui reste maître à bord et il faut l'en remercier. Là, c'est dans le cas où il n'y a pas de troubles cognitifs.

Flora Bastiani

Dans le cas des personnes âgées, il y a cette capacité possible à s'exprimer avec des mots. J'imagine que vous êtes aussi attentifs à l'attitude, à l'expression du visage, à tous ces signes qui peuvent permettre de supposer comment le patient perçoit le soin : s'il a peur, s'il a mal, par exemple. Est-ce que ces signes peuvent remettre en question le soin et être considérés comme un refus ?

Gilles Bourgade

C'est arrivé dans les entretiens en présence de la famille, d'avoir repéré des haussement de cils, un petit souffle, des indices qui nous disent qu'il n'y a pas adéquation au niveau familial, que tout le monde n'est pas d'accord. Quand la famille partira, on reviendra voir le patient, pour reprendre cela : « Je vous ai trouvé un peu silencieux. Est-ce que il y a quelque chose qui vous a dérangé ? Est-ce que c'est votre souhait ? Est-ce que vous avez bien compris ? » J'encourage le patient à en reparler avec sa famille une fois qu'on a tout bien posé, on essaie d'amener le patient à verbaliser, c'est sa liberté.

On voit quand même des enfants qui s'opposent à un emploi de vocabulaire : le mot « cancer » n'a pas le droit d'être dit, pensant qu'ils vont protéger leurs parents qui ont souvent bien plus compris de par leur parcours de vie les enjeux et ce qu'ils attendent de leur vie, en réalité. Donc on a des interdits qui peuvent apparaître de la part de familles.

Flora Bastiani

Donc il faut négocier, privilégier le patient.

Gilles Bourgade

La loi dit qu'on doit informer le patient. Donc nous, on y tient. On a de moins en moins peur à annoncer et à dire, quel que soit l'âge, quelle que soit la compréhension du patient. On est surpris parfois, on prête à des gens des troubles cognitifs, mais il y a des choses qui passent. On ne peut pas en faire l'économie, et puis après on peut se réfugier derrière la loi, c'est aidant.

Remerciements

Flora Bastiani

Merci beaucoup Gilles Bourgade, Sophie Guglielmoni et Sophie Théron. Nous nous retrouverons dans une troisième 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.