

Penser le refus du soin, troisième partie

Introduction

Flora Bastiani

Bonjour et bienvenue dans le podcast *Penser la santé*. Cet épisode est consacré aux questions posées par le refus de soins. Pour qu'un soin puisse 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 soins, 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 aux patients. 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 un soin, 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, qui est psychologue en libéral et en institution pour la protection de l'enfance.

Bonjour à vous trois.

Cas particuliers de soin obligatoire

Flora Bastiani

Nous nous retrouvons pour la troisième partie de l'épisode consacré aux questions posées par le refus de soins. Sophie Théron, je me tourne vers vous pour savoir s'il y a des situations dans lesquelles le soin est obligatoire, c'est-à-dire qu'il peut être pratiqué sans rechercher le consentement du patient. Tout à l'heure, on a parlé des situations dans lesquelles le patient ne pouvait pas s'exprimer, mais on pourrait aussi parler des urgences. Il y a un cas en particulier, beaucoup commenté par le droit qui est celui des Témoins de Jéhovah qui refusent les transfusions sanguines, par exemple. C'est une confrontation régulière dans des situations d'urgence.

Sophie Théron

Il y a beaucoup de choses à dire. Déjà, de manière générale, il existe quelques hypothèses où le soin est obligatoire, mais il n'existe évidemment pas d'obligation générale de se soigner en raison du principe de l'intégrité, de l'indisponibilité du corps humain.

Après, il y a différentes hypothèses qui posent des difficultés, vous soulignez celle qui est très complexe de l'urgence et plus particulièrement de l'urgence vitale. On a déjà évoqué ensemble la question de la temporalité, et c'est cela qui est fondamental. La question de l'urgence vitale est une notion qui est médicale, ce n'est pas une notion juridique. Le droit essaye de l'appréhender et d'en tirer finalement des conséquences.

Il y a plusieurs types d'urgence. Il y a l'urgence où on ne peut pas attendre. Là, le soignant va être obligé d'intervenir avec le risque de non-assistance à personne en danger, surtout lorsqu'on ne peut pas s'adresser au patient, dans le coma suite à un accident de voiture, par exemple. En revanche, vous évoquez la

question des transfusions sanguines. Elle est beaucoup plus sensible puisque le patient peut avoir été informé et peut avoir eu le temps de refuser. Le texte, on y reviendra peut-être, a évolué entre deux-mille-deux et aujourd'hui, notamment depuis deux-mille-seize. Jusqu'en deux-mille-seize, il était précisé qu'en cas de refus qui porterait atteinte à sa survie, le médecin devait tout mettre en œuvre pour convaincre le patient. Aujourd'hui, ces dispositions n'existent plus. Ce que prévoit le législateur, c'est que si le refus du patient met en jeu sa survie, il doit réitérer sa décision dans un certain délai. Et il peut faire appel à un autre membre du corps médical. Sans entrer dans les détails, il y a eu une jurisprudence assez récente sur les Témoins de Jéhovah. Lorsque le refus est clair, qu'il a été réitéré dans des directives anticipées, le médecin doit respecter cela. Il y a une jurisprudence où justement il y avait deux temps : il y avait la question pour cette personne à la fois de l'urgence vitale où il y a eu une première transfusion et la responsabilité de l'établissement n'a pas été mise en jeu. Ensuite, une seconde en revanche, qui était plus problématique.

Flora Bastiani

Les circonstances avaient évolué.

Sophie Théron

C'est le premier cas sensible de l'urgence vitale, où il peut y avoir une obligation d'intervenir de la part du médecin.

La seconde grande hypothèse, où on met à l'écart le consentement, c'est en matière de psychiatrie. C'est la seule discipline médicale où il existe des soins psychiatriques sans consentement, c'est-à-dire lorsque les troubles de la personne l'empêchent de consentir, ne lui donnent pas la capacité de consentir et ou elle se met en danger. Ce sont les soins à la demande d'un tiers.

Il y a aussi l'hypothèse des soins psychiatriques sans consentement où les troubles mentaux nécessitent des soins et compromettent l'ordre public. Ce sont les soins sur décision du représentant d'État.

Il peut y avoir aussi des soins sur décision de l'autorité judiciaire, qu'il faut distinguer des soins psychiatriques sans consentement. Il faut les distinguer de l'injonction de soins ou de l'obligation de soins où le patient peut refuser. Sauf que s'il refuse, il y aura des conséquences au pénal pour lui. Mais ce n'est pas tout à fait la même chose. Quand on parle d'obligation de soins, on pense à la vaccination obligatoire. C'est dans l'intérêt public. C'est la confrontation des principes d'autonomie et de solidarité où la solidarité prime avec certaines conséquences. Il n'y a plus de sanctions pénales à proprement parler dans le cas de certaines vaccinations obligatoires. Mais il y a des conséquences que l'on a

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

connues d'ailleurs assez récemment. En matière de refus de vaccination obligatoire, on pense aussi parfois aux maladies contagieuses. Il faut, pour certaines d'entre elles, faire une déclaration. Les autorités doivent transmettre aux autorités sanitaires l'existence de ces maladies.

Flora Bastiani

Donc il y a beaucoup de cas particuliers finalement.

Sophie Théron

La seule grande hypothèse où on peut dire de manière frontale qu'on met à l'écart le consentement, ce sont les soins psychiatriques. Il existe des hypothèses très détaillées de soins psychiatriques sans consentement où il y a une négation du consentement, une mise à l'écart du consentement, du fait de l'état pathologique de la personne.

Flora Bastiani

C'est probablement, j'imagine, quelque chose qu'on peut retrouver dans des situations de personnes démentes dans le grand âge.

Gilles Bourgade

Nous essayons d'appréhender les conséquences qu'aurait la maladie si on la laissait faire, sur la qualité de vie du patient. Par exemple, une maladie hématologique qui créerait à terme beaucoup d'infections, beaucoup de soins techniques, d'antibiothérapie par voie veineuse, de la radiothérapie parce qu'il y aurait des lésions osseuses... On peut se poser la question que si le traitement oral arrive à endiguer la maladie, on sait bien qu'on ne l'enlèvera pas. Il permettrait encore un parcours avec une qualité de vie améliorée. La question serait : « Je soigne, mais le patient partira-t-il avec sa maladie ou partira-t-il des conséquences de maladie ? » C'est cela la différence. On se rapproche un peu des maladies chroniques, en réalité. On évalue les patients sur divers domaines pour voir ce qu'on peut leur apporter pour améliorer cette qualité de vie au quotidien.

Flora Bastiani

Notamment, le bénéfice qu'ils vont tirer d'un traitement.

Gilles Bourgade

En onco-gériatrie, on mesure toujours la balance bénéfice-risque. Je n'ai pas d'idée de patient du service ou sur le suivi où cela n'ait pas été pesé, très honnêtement.

Sophie Théron

Vous devez légalement le faire.

Gilles Bourgade

Je voulais rajouter une précision. Cette démarche, cette évaluation prend souvent une heure et demie de temps et c'est pour cela qu'il y a des critères de sélection quand le patient veut, ne veut pas ou ne sait pas, il s'en remet à. On a besoin de cette évaluation qui s'appelle une évaluation gériatrique à visée oncologique, qui reprend tous les domaines du patient : celui familial, cognitif, etc. Cela nous amène à penser que le patient est robuste, fragile ou dépendant et permet d'adapter souvent le soin ou ce qu'on en attend pour améliorer sa qualité de vie, et ne pas le précipiter.

Ressenti des soignants

Flora Bastiani

C'est une autre question dans ce contexte du refus de soins, mais cela a sans doute un impact sur les soignants. Si le soignant respecte le refus ou s'il pratique un soin malgré le refus, quelles que soient les circonstances qu'on a évoqué ensemble, est-ce que ces soignants peuvent se sentir maltraitants ou défaillants ? Est-ce qu'ils peuvent avoir le sentiment, parce que la personne refuse, qu'ils n'ont pas suffisamment fait, ou ils peuvent s'en vouloir tout simplement ?

Gilles Bourgade

Cela peut être un sentiment d'échec. Je le répète, la formation ne nous pointe pas assez du doigt le fait de s'ouvrir à l'autre et d'accepter la décision de l'autre. On est dans une société qui va à toute vitesse. Aujourd'hui, il faut qu'un problème qui arrive soit déjà réglé. Si on ne se pose pas de seconde ou s'il n'y a pas dans les équipes un élément régulateur qui vous permet de se poser, de réfléchir, c'est préjudiciable au patient. Ce qu'il ne faut pas oublier, c'est que l'accompagnement est aussi du soin.

Flora Bastiani

C'est ce que vous suggérez tout à l'heure.

Gilles Bourgade

Il y a beaucoup de diagnostics infirmiers qui portent sur cette qualité, avec la relation d'aide, les choses comme cela qui existent. On se doit de rechercher des alternatives et de se dire : « Aujourd'hui c'est comme cela, mais demain il a le droit de changer d'avis ». Et on le reprendra en charge. Un patient qui est suivi chez nous et qui veut aller ailleurs, bien sûr qu'il doit aller ailleurs. Si dans un mois ou deux il change d'avis, on se doit et il faut l'assurer du fait qu'il pourra le faire. En toute honnêteté, je pense que c'est très important pour les patients. Avoir le choix emporte l'adhésion aux soins. Je précise toujours qu'on peut commencer un traitement et qu'on n'est pas obligé de le terminer. Ce n'est pas parce qu'on a un cancer avec une chimiothérapie, qu'on a commencé les cycles, qu'on doit aller au bout. On se doit d'expliquer à combien de cycles on estime avoir un bénéfice. Mais si avant, pendant ou après, il ne veut pas, c'est un droit.

Flora Bastiani

Il faut arriver à vivre cela du côté soignant d'une manière qui soit apaisée.

Gilles Bourgade

Je crois qu'on a qu'une seule phrase : « Ce qui est bon pour moi est-il bon pour l'autre ? »

Question de soins imposés en consultation de psychothérapie

Flora Bastiani

Sophie Guglielmoni, en tant que psychologue, vous intervenez auprès de mineurs non accompagnés pour leur apporter un soin d'accompagnement visant les traumatismes qui les ont marqués au cours de leur parcours migratoire, ce qui est une situation très complexe. C'est un travail qui s'appuie particulièrement sur la parole, c'est ce que j'en comprends. La particularité de la psychothérapie, c'est justement que c'est quelque chose qui est proposé. Vous ne pouvez pas forcer la parole. Est-ce qu'on peut considérer que c'est une situation de soins imposée ? Un mineur non accompagné doit avoir ce type de consultation, est-ce qu'il peut y avoir une tendance à insister de la part du

soignant, c'est-à-dire si le mineur refuse, à revenir à la charge et essayer de le pousser à s'exprimer ?

Sophie Guglielmoni

Je pense que c'est une question fondamentale. Quand le jeune accepte de venir à la rencontre, cela ne veut pas dire qu'il accepte de revenir après. Est-ce que le désir du soignant ou de l'accompagnant excède le désir du patient ? C'est cette question qu'il faut se poser. La parole, effectivement, ne se force pas. Surtout dans un contexte de traumatisme, quand une personne arrive à verbaliser son vécu, c'est qu'elle a un petit peu avancé dans la résolution de son traumatisme. C'est une situation extrêmement complexe parce qu'on est souvent face à un refus, à un refus de venir se confronter à un vécu qui est douloureux. Il y a la mise en place de mécanismes d'évitement. L'accompagnant doit faire face à cette frustration qui est de constater une atteinte à l'autonomie, au bien-être de la personne. Pour autant, la personne ne veut pas, parce qu'il y a l'idée que la confrontation à ce vécu douloureux va venir renforcer la souffrance. Il faut pouvoir mesurer là où la personne en est. Et je suis parfaitement d'accord avec ce que vous soulevez Gilles, accompagner un refus de soins, c'est déjà commencer le soin. Un travailleur social qui va essayer d'accompagner une personne vers le soin lorsqu'elle le refuse, elle va rechercher des alternatives, c'est-à-dire faire en sorte que la personne puisse au moins avoir des expériences de bien-être. Ce qui est fondamental dans l'accompagnement du soin du psycho-traumatisme, lorsqu'une personne est en refus de soins, c'est de pouvoir sécuriser le quotidien pour que les défenses qui viennent entraver l'adhésion aux soins s'abaissent. L'idée, c'est vraiment de sécuriser le quotidien, d'amener la personne à avoir des expériences positives avec son environnement, être rassuré. Et à ce moment-là, parfois au bout de plusieurs mois, parfois peut-être au bout de plusieurs années, la personne va se sentir suffisamment en confiance, un petit peu sereine aussi, pour pouvoir aborder le contenu de sa souffrance, le vécu douloureux. Je pense qu'il faut aussi désacraliser la place du psychologue ou du psychiatre, qui n'est pas le seul à apporter un soin. Je pense que c'est l'affaire de tous, de toutes les personnes qui sont autour.

Flora Bastiani

Dans tout cet accompagnement, j'entends deux éléments. D'abord, on revient beaucoup sur la question du temps, qui est un facteur majeur de la prise de décision, de l'évolution dans la relation avec l'annonce de la maladie ou dans la proposition de soins même. J'imagine qu'on est dans une même situation. Quand on vous annonce une maladie hématologique ou que vous avez rendez-vous avec la psychologue, les deux impliquent de dire « vous avez un problème pour

lequel nous voulons vous venir en aide, mais vous n'avez rien exprimé ». Donc il y a tout cet aspect du temps qui se déroule dans le cadre d'un accompagnement. Mais j'ai l'impression qu'il y a aussi une forme de modestie dans vos réponses, celle de dire : « En tant que soignants, on n'est pas maître de la situation, mais on est à l'écoute de ce que va exprimer le patient ».

Sophie Guglielmoni

C'est la question de la relation de pouvoir que pourrait éventuellement conférer le statut de soignant. C'est la problématique à laquelle on peut être confronté : avoir l'impression qu'on peut aider un patient contre sa volonté, cela permet peut-être de contrer l'angoisse que pourrait susciter le sentiment d'impuissance. Sauf qu'on est parfois amené à aller au rythme du patient et à accepter son refus, mais aussi notre insuffisance. Le constat de cette insuffisance et de cette impuissance, c'est aussi se confronter à sa propre vulnérabilité. C'est difficile parce que c'est un peu tabou, dans les métiers du social et peut-être aussi du soin, de se dire qu'on peut être soi-même confronté à sa propre vulnérabilité tout en devant prendre soin de la vulnérabilité de l'autre. Culturellement, c'est assez difficile de se décaler de cette relation de puissance envers le patient, mais c'est absolument nécessaire pour que puisse émerger sa position singulière.

La tentation de convaincre le patient

Flora Bastiani

Il y a plusieurs situations qui peuvent permettre de réfléchir aux questions posées par le refus de soins. On a parlé tout à l'heure du refus de transfusion sanguine chez les témoins de Jéhovah. Il y a aussi la situation des personnes qui se suicident. Est-ce qu'on doit ou pas les soigner ? Mais aussi le refus de la part des parents de la vaccination de leur enfant, par exemple. Les soignants sont partagés entre ce qu'ils pourraient faire, les moyens que leurs compétences leur permettent, la prévision de la dégradation de l'état du patient et plus globalement sans doute, c'est ce qu'on évoquait à l'instant, ce sentiment d'impuissance, voire de responsabilité devant ce refus. On a la vision de ce que cela pourrait engendrer et on peut sentir qu'il n'y a pas de réception de l'autre côté, cela peut générer ce sentiment de responsabilité. Tout ceci peut pousser un soignant à insister, c'est-à-dire à tenter de convaincre le patient. En tant que soignant, est-ce un sentiment que vous connaissez, cette tentation de convaincre la personne ?

Gilles Bourgade

Bien sûr. Je ne peux pas dire que cela ne m'a jamais traversé l'esprit. Je pense que si j'étais filmé, si je me voyais, ce serait peut-être plus souvent que je ne le pense. C'est fort possible. En tout cas, j'aime bien toujours clore les entretiens en précisant que c'est mon point de vue et que je n'en voudrais pas du tout au patient s'il prend une décision différente de ce que j'évoque. J'y mets un point d'honneur à le dire. On n'appréhende pas tous la maladie de la même manière, les conséquences, et un hypothétique départ. Parfois, cela me fait râler.

Je vais prendre un cas clinique qui va être parlant. Je croise une dame qui a quatre-vingt-dix ans, qui a très certainement un cancer du sein, et puis elle a une biopsie qui le confirme. Le traitement optimal peut être la chirurgie, la radiothérapie, ce qui n'est pas rien. On l'évalue, on la juge robuste parce que l'âge n'est pas en soi une raison pour ne pas faire et que peut-être la chirurgie est le meilleur moyen de la laisser terminer ses jours, sans que ce soit le cancer qui parle. Je l'ai éprouvé plusieurs fois. Je suis un peu moins frileux de dire : « Vous ne voulez pas, mais en tout cas j'ai comme exemple des gens qui avaient la même pathologie », parce qu'il faut bien raisonner en pathologie identique, et ne pas parler de choses qui n'ont rien à voir entre elles. En l'occurrence, cette patiente a été opérée et la chirurgie seule a suffi à endiguer la maladie.

Ce qui était vrai il y a vingt ans ne l'est peut-être plus aujourd'hui. Tout évolue, les techniques sont plus courtes, plus légères. Vouloir convaincre, c'est compliqué. Si elle dit non, elle dit non. Après, on s'en remet à l'autre. Il y a le délabrement, l'image de soi qui n'est pas liée à l'âge, et plein de choses comme cela qui rentrent, que je ne peux pas comprendre, qui ne seront peut-être pas évoquées. Juste, je pense qu'il faudrait qu'on pense de manière peu philosophique le soin pour arriver à se détacher un peu du terrain, pour prendre un peu de hauteur, pour se dire : « Allez, je l'accepte tel qu'il est avec ses décisions et le bout de chemin que je fais avec lui, je le fais de la meilleure manière possible ».

Flora Bastiani

Sophie Théron, un soignant qui peut-être se posera moins de questions, qui va se dire : « Il faut à tout prix que je convainque cette personne »... Est-ce qu'il a le droit de le faire ?

Sophie Théron

C'est ce que nous disions tout à l'heure, la loi a changé. En réalité, ce qui pose problème, c'est quand il y a refus et que cela met en danger la survie du patient. La loi Kouchner de deux-mille-deux avait mentionné dans le texte que le

médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre d'accepter les soins indispensables. Aujourd'hui, ce dispositif est supprimé, comme on l'a souligné. C'est dans ce cas-là qu'il faut la réitération du refus par la personne dans un délai raisonnable. Là aussi, il faut apprécier la question de la temporalité. Et il est prévu que la personne puisse faire appel à un autre membre du corps médical, parce que parfois, avoir des informations par des personnes différentes, comme pour nous tous, cela peut permettre de mieux accepter. C'est ce que vient de souligner Gilles : l'importance du dialogue. C'est la réitération de l'information, c'est l'échange avec le patient pour essayer, sans lui mettre la pression, de lui faire mieux comprendre l'ensemble des enjeux. Et vous l'avez évoqué tout à l'heure aussi Gilles, il y a cette histoire de jargon médical qui parfois fait peur aux patients, certains mots qui sont employés, qui vont le bloquer. Je ne suis pas non plus du tout psychologue. C'est toujours la qualité de l'information et de l'échange. En tout cas aujourd'hui dans les textes, il n'y a plus cette disposition qui permet au médecin de tout mettre en œuvre. Il ne doit plus tout mettre en œuvre pour tenter de le convaincre d'accepter. Il peut le faire comme le disait Gilles, c'est la pratique à avoir à mon sens.

Flora Bastiani

C'est son appréciation.

Sophie Théron

Mais il n'y a pas de pression à avoir. S'il y a pression, il n'y a plus un consentement libre. Le consentement est contraint. Et après, s'il est soigné contre son gré, le médecin peut éventuellement encourir une responsabilité au plan disciplinaire ou s'il y a eu des conséquences dommageables, il faudra que le patient le prouve, mais le médecin est responsable de ses actes.

Remerciements

Flora Bastiani

Merci beaucoup Gilles Bourgade, Sophie Guglielmoni et Sophie Théron. C'était Flora Bastiani pour *Penser la santé*, le podcast du réseau de recherche Penser la santé de l'Université Toulouse Jean Jaurès.