

## Accepter le refus : comprendre le choix

### Editorial

### Refus de soins : non ou don ?

Non ! Non !... Dans la vie courante, il n'est généralement pas agréable de se voir opposer un refus qui marque le désaccord entre deux individus. Mais en situation de soins, un refus peut encore être plus mal vécu par celui qui le propose ou, tout au moins, mal compris. La finalité du traitement n'est-elle pas d'améliorer, de faire du bien ? N'est-ce pas notre premier devoir de médecin et de soignant de viser ce bien ? N'a-t-on pas une obligation de soins ? Le refus et l'acceptation de ce refus, d'un point de vue médical, ne constituent-ils pas une transgression au principe de bienfaisance ? Pourtant le droit de refuser existe bel et bien, il est le corollaire du consentement et est devenu un principe fondamental du droit de la santé et donc une liberté fondamentale pour tout individu. Il découle de l'obligation du consentement du patient aux soins, droit qui a été consacré par la loi du 4 mars 2002 et réaffirmé de façon forte par la loi du 22 avril 2005, dite loi Léonetti, relative aux droits des malades et à la fin de la vie. Ces deux notions sont intimement liées : pas de possibilité de consentement si en même temps on n'a pas la possibilité de refus. En fin de vie, comme au cours de celle-ci, la liberté de refuser un traitement ou une investigation est donc le corollaire de la liberté d'accepter.

Mais quand nous sommes en situation, et nous le constatons régulièrement dans nos rencontres avec les soignants, le refus dérange, il remet en question toute l'équipe. Que signifie ce refus ? Refus de vivre ? Refus de souffrir ? Volonté de mourir ? Le malade a-t-il bien compris la finalité du traitement ? Est-il suffisamment éclairé ? La maladie ne le rend-elle pas inapte à prendre la bonne décision ? A-t-il toute sa capacité de discernement ? Le refus de traitement est-il équivalent au refus de soins ? Sommes-nous tous d'accord sur le mot « soin » ? L'alimentation, l'hydratation, les soins de confort doivent-ils être inclus dans le refus de soins ? Autant de questions (et la liste pourrait s'allonger...) qui nous interpellent et nous obligent à avoir une réflexion éthique qui tienne compte du respect de la dignité du malade mais aussi de celle du médecin et des soignants dans leur finalité professionnelle, c'est-à-dire dans leur fidélité aux valeurs qui fondent la médecine et l'acte de soigner. La réflexion éthique, on en a encore ici la preuve, part toujours d'un questionnement et ce questionnement reflète notre doute. L'assurance de posséder la vérité serait ici une terrible source de dangers. Nous sommes en effet aux antipodes des situations de certitude. Qui a raison ? Sommes-nous dans le domaine de la rationalité où l'on pourrait analyser chaque composante qui fonde le refus ? Une autre rationalité non médicale peut exister.

Si j'accepte ce refus, ne suis-je pas dans la « non-assistance à personne en danger » ? N'ai-je pas le devoir de ne pas abandonner mon malade ? Chacune de ces questions nous met devant un dilemme éthique. Tous les grands principes peuvent être convoqués pour essayer de résoudre ces dilemmes : le principe de bienfaisance, le principe d'autonomie, le principe de non-malfaisance, la non-assistance à personne en danger, le devoir de non-abandon, le devoir de non-violence... Nous pouvons aussi nous appuyer sur la loi. Cependant la résolution du dilemme éthique nous contraint toujours à prendre une décision, le plus souvent dans une alternative dite « déséquilibrée » au sens où on n'a pas le choix entre un bien et un mal mais entre deux maux.

Il nous faut donc nous appuyer, outre les obligations légales, sur ces repères éthiques et surtout essayer de comprendre parfois l'incompréhensible. Comprendre le malade, c'est avoir la volonté de sortir parfois de sa logique médicale. Si un patient refuse des traitements, ce refus ne doit pas nécessairement être entendu comme la volonté de mourir mais peut-être comme une affirmation de sa liberté par rapport à l'emprise médicale. Le concept d'obstination déraisonnable, qui s'est substitué à celui d'acharnement thérapeutique, est désormais bien connu des acteurs des soins palliatifs, mais qu'en pense le malade ? Ce concept ne doit-il pas aussi être jugé par le malade lui-même ? Il convient donc de ne pas tout ramener aux valeurs médicales mais d'être à l'écoute d'autres valeurs, en particulier celles du patient pour éviter toute rupture et pouvoir prendre une décision dans le respect des personnes. Écoute et reconnaissance. Voilà deux maîtres-mots que nous ne devons pas oublier. Un refus de traitement est souvent l'expression d'un courage de la part du malade et le reconnaître permet parfois d'accéder à une plus grande sérénité.

Enfin, qu'il n'y ait pas de confusion ! Refus de traitement n'est pas l'équivalent de refus de soins. Respecter un refus de traitement n'éteint pas l'obligation de continuer à prendre soin d'une personne. Respecter le malade, c'est avant tout lui donner l'assurance que, quelle que soit sa décision, il ne sera pas abandonné à son sort. Nous devons rester soignants jusqu'au bout ! Ainsi nous pourrions montrer que nous considérons la personne malade, non comme un simple objet de soins, mais comme un sujet auquel on accorde toute notre attention. Respecter le refus de soins nous engage à une obligation d'accompagnement et donc à mettre en place toutes les stratégies d'aide. Nous nous retrouvons bien là dans les valeurs qui fondent les soins palliatifs.

La loi du 4 mars 2002 a fait du principe d'autonomie un principe sacro-saint avec l'obligation du consentement et donc la possibilité de refus. La loi Léonetti a permis d'éclairer et de conforter ce droit. Elle ne dispense pas d'une volonté de compréhension de ce refus, d'une véritable écoute, d'une confrontation des différentes valeurs et points de vue pour que le respect de ce choix soit le reflet du respect des différentes personnes concernées par ce refus afin que le droit des malades ne soit pas en contradiction avec le devoir des médecins. Cette acceptation du refus, au-delà de la contrainte légale, peut alors être de l'ordre du don, le dernier don.

*Dr Jean-Joseph FERRON*  
 Respavie

# Réflexion

## Le refus en médecine : principe de respect de la liberté individuelle.

La nécessité pour le patient de consentir au soin est une exigence pour la pratique de l'exercice médicale. Il s'inscrit plus largement dans un principe à valeur constitutionnelle <sup>(1)</sup>, à savoir le respect de la dignité de la personne humaine. La loi accorde depuis peu, un droit incontestable au refus de soins. Le respect de la volonté est le socle même de la liberté individuelle. Celui d'une personne malade ne peut pas être pondéré au gré de la pratique médicale. Si la jurisprudence avait depuis longtemps <sup>(2)</sup>, reconnu le principe d'autonomie par la personne d'accepter ou de refuser les soins, les traductions légales du consentement et du refus restent relativement récentes.

### La reconnaissance du consentement aux soins

Ce sont les lois de juillet 1994 qui ont pour la première fois célébré le principe du consentement à l'acte de soins (article 16-3 du Code civil). En effet, il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne ou à titre exceptionnel dans l'intérêt thérapeutique d'autrui. Mais surtout, le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir. Ainsi il résultait <sup>(3)</sup> que : « nul ne peut être contraint, hors les cas prévus par la loi, de subir une intervention chirurgicale ».

Mais si le consentement était un préalable indispensable à l'activité de soin, le refus (en tant qu'expression également de l'autonomie de la personne) n'avait pas encore trouvé de base légale.

### La reconnaissance du refus aux soins

C'est la loi du 9 juin 1999 sur les soins palliatifs et la lutte antidouleur qui pour la première fois érige en principe ce droit de refuser. Elle énonce que « la personne malade peut s'opposer à toute investigation thérapeutique » (article L.1111-2 du CSP). Depuis la nouvelle loi

de mars 2002, ce texte a été abrogé et remplacé par l'article L.1111-4 Du Code de la santé publique. Il dispose « qu'aucun acte médical ni aucun traitement ne peuvent être pratiqués sans le consentement libre et éclairé de la personne et le consentement peut être retiré à tout moment ».

L'acte de soins se conçoit comme un véritable partenariat entre les soignants et la personne malade. En effet, le même article précise que « toute personne prend avec le professionnel de santé, compte tenu des informations et des préconisations qu'il fournit, des décisions concernant sa santé ».

Il en découle logiquement que le refus est médicalement recevable. La loi du 4 mars 2002 énonce que « le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix ».

Mais pour autant, l'équipe de soins ne doit pas se complaire dans une passivité coupable. En effet il est indiqué que « 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 ».

Il existe cependant deux dérogations au refus de soins (sans que certaines personnes n'aient été consultées auparavant) :

- l'urgence,
- l'impossibilité de recevoir une information.

La loi du 4 mars 2002 énonce que « 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 prévue à l'article L.1111-6, ou la famille, ou à défaut, un de ses proches ait été consulté ».

### L'acceptation juridique du refus

L'incrimination de non-assistance à personne en danger (article 223-6 du Code pénal) n'a jamais été retenue par la jurisprudence à l'encontre d'un médecin respectant le refus de

soins de son malade. Au contraire, la cour de cassation a admis l'impossibilité de poursuivre un médecin sur ce fondement si la personne en péril refuse l'aide apportée (cass. crim 3/1/73, D 1973, p. 220). En l'espèce le refus était qualifié de « permanent, persistant voire même agressif ».

Avant la loi du 4 mars 2002, la jurisprudence administrative (CAA Paris, 9/6/98) avait reconnu le droit de passer outre un refus de soins clairement exprimé, lorsque le pronostic vital était en jeu (transfusions chez les témoins de Jéhovah). Mais le Conseil d'État (CE, 26/10/01) cassait cette décision. En l'espèce, le refus n'était pas un principe à relativiser selon la nécessité de procéder à des soins indispensables.

De même, pour les personnes uniquement sous mesure de tutelle, l'information et le consentement sont appréciés au degré de son discernement. Cette possibilité doit pouvoir être respectée, et les équipes sont garantes de ce droit. Mais in fine le consentement doit être nécessairement obtenu auprès du tuteur. Les circonstances où le majeur sous tutelle s'opposerait aux soins, alors que l'assentiment du tuteur aurait été obtenu, doivent permettre aux équipes de soins de bien peser la nécessité du soin. Il faut également rassurer les soignants : juridiquement il n'existe pas pour les majeurs sous tutelle d'échelle de mesure du discernement !

### Un éclairage éthique par le CCNE du refus, celui du traitement

L'avis 87 <sup>(4)</sup> du Comité consultatif national d'éthique est intéressant à consulter, car il analyse les difficultés éthiques que représentent un refus de traitement. C'est dire si cette notion de refus interroge les soignants, reste mal vaincu par les équipes et montre qu'il faut savoir l'entendre. En effet ce refus, d'un point de vue médical, constitue une transgression au principe de bienveillance.

Face à un refus, les tensions s'exacerbent. Le malade peut être l'objet de contraintes extérieures, de difficulté à réaliser un choix éclairé.

# Pratique soignante

(suite Réflexion)

Il peut aussi ne pas comprendre sa situation sanitaire. L'entourage peut conditionner cette pression en faveur du refus de traitement et exprimer ainsi une divergence d'opinion dans le principe de bienfaisance. Le médecin qui face à un refus de traitement pourrait faire resurgir des relents de paternalisme médical. La société qui peut considérer le refus de traitement comme un rejet des valeurs de solidarité, de laïcité, et de respect de religiosité. Ainsi face au refus de traitement chacun doit pouvoir comprendre les motivations de l'autre, les accepter et se convaincre que la relation de soins est toujours la confrontation entre une conscience et une confiance.

Mais n'oublions jamais, qu'un refus ne signifie pas refus de soins !

*Dr Renaud CLÉMENT  
Laboratoire de médecine légale,  
faculté de médecine de Nantes*

## Références

- 1- Arrêt Franck Y. du 9 octobre 2001 (Bull. Civ. I, N° 249)  
« Que le devoir d'information du médecin vis-à-vis de son patient trouve son fondement dans l'exigence du respect du principe constitutionnel de sauvegarde de la dignité humaine... qu'un médecin engage sa responsabilité pour manquement à son devoir d'information alors même qu'à l'époque des faits, la jurisprudence admettait qu'il ne commettait pas de faute s'il ne révélait pas à son patient des risques exceptionnels... ne peut se prévaloir d'un droit acquis à une jurisprudence figée. »
- 2- Arrêt Teyssier du 28 janvier 1942 (D.1942. Jurisprudence, p. 63)  
« Est tenu, sauf cas de force majeure, d'obtenir le consentement du malade avant de pratiquer une opération, dont il apprécie; en pleine indépendance, sous sa responsabilité, l'utilité, la nature et les risques... qu'en violant cette obligation, imposée par le respect de la personne humaine, il commet une atteinte grave aux droits du malade... n'avait été avertie, ni de la nature exacte de l'opération qu'il allait subir, et de ses conséquences possibles, ni du choix qu'il avait entre ces deux méthodes curatives. »
- 3- Civ, 2°, 19 mars 1997, Bull. civ. II, N° 86.
- 4- Avis du CCNE, 9 Juin 2005 N° 87 intitulé « Refus de traitement et autonomie de la personne ».

La confrontation régulière au problème du refus d'alimentation, souvent vécu difficilement par les familles, conduit l'équipe soignante à prendre en charge les causes d'ordre physique (asthénie, anorexie, état buccal, dépression, retentissement des multipathologies) et d'ordre psychique (désir, volonté, démence, fin de vie...) des patients.

Nous allons présenter un cas parmi tant de patients déments, qui en fin de vie se trouvent confinés au lit et nous renvoient, souvent relayés par leur famille, à nos interrogations face à la conduite devant un refus alimentaire. Les choix thérapeutiques pour une personne démente sont d'autant plus difficiles que la communication avec elle est limitée dans l'expression comme dans la compréhension.

Assister impuissant au refus alimentaire d'un patient dément en fin de vie est une difficile épreuve pour les aidants comme pour les soignants. Comment intégrer dans la démarche de soin la volonté d'un patient dément ou comment la respecter ?

Quelques solutions ou éclairages :

Le dialogue avec la famille est capital et doit répondre à leurs attentes.

Le refus alimentaire est vécu comme un changement dans le lent processus d'évolution de la maladie et un échec de la part de la famille et des soignants. Il met en jeu des émotions déstabilisantes, des sentiments négatifs qui appellent à décentrer les aidants du repas et recentrer les soignants sur une collaboration effective avec la famille. Face à l'alimentation symbole de vie, le refus alimentaire devient un symbole de mort : les familles ont beaucoup de mal à faire « le deuil de l'alimentation » : le sentiment d'abandon doit laisser place à un accompagnement axé sur le respect de nos patients.

D'autre part, le soignant cherche dans son projet de soins à éveiller et renforcer les ressources de la personne soignée par l'accompagner dans les difficultés qu'elle rencontre. Il lui arrive plus rarement de se retrouver dans une situation demandant jour après jour un repositionnement ajusté au patient avec un décalage de la connaissance théorique.

La nécessité d'un regard critique est un vecteur dynamique de la prise en charge. La recherche du « sens » est importante.

Aussi se pose la possibilité grâce à l'apport de la pluridisciplinarité en équipe de reconsidérer le patient dans sa problématique actuelle à la lumière du questionnement éthique : pour qui ? pourquoi ? de quel droit ? Le refus alimentaire a un effet de violence doublé d'un sentiment de solitude et d'impuissance : il y a nécessité de rebâtir la relation de soins pour que la dimension du sujet vivant demeure jusqu'au bout.

Les aidants et les soignants pourront ainsi se préparer à accepter l'épreuve de la fin de vie et ne plus demeurer uniquement dans l'idée du « mourir de faim »...

*Pascale DESBOUIT  
IDE  
Hôpital Bellier*

## ÉQUIPE DE COORDINATION

Nous avons le plaisir de vous informer de l'arrivée de deux nouveaux membres au sein de l'équipe de coordination :

- le **Dr Marie Hélène DELANGLE** qui exercera ses fonctions mi-temps à Respavie Établissement et mi-temps à Respavie Domicile.
- **M. Frédéric GILLOT** psychologue mi-temps qui prendra ses fonctions le 2 novembre prochain et en remplacement de **Catherine HERY-CHAUVET** que nous remercions pour le travail accompli durant les années passées à Respavie.

Si vous souhaitez  
proposer un article  
ou un thème :  
tél. 02 40 16 56 40  
e-mail : respavie@chu-nantes.fr

# Extrait

Le refus de soin exprimé par un patient constitue un événement important qui nous renvoie à la définition du sujet, de l'individu capable de discernement. Un sujet bien portant est un sujet autonome, permanent, cohérent, responsable et coopérant. Le sujet est autonome lorsque ses capacités d'autogestion, de lucidité et de responsabilité lui sont reconnues. Il raisonne en fonction de son histoire personnelle, de ses propres expériences, de ses traumatismes ou au contraire des expériences agréables qu'il a pu vivre lors de traitements ou de séjours antérieurs. Lorsque s'engage un débat sur le refus de soin, il est nécessaire d'envisager la notion symétrique de désir de soins : « Je veux ce soin ou au contraire, je le refuse ! » Ces associations – fruits des différentes expériences du sujet – se sont parfois produites lors de circonstances particulières, de coïncidences n'ayant pas toujours de corrélation avec l'efficacité des traitements ou la signification véritable de ces traumatismes. Néanmoins, elles vont fonder les croyances et les a priori du sujet pour aboutir à un chapelet de perspectives de jugement qui vont motiver son refus de soin.

Le sujet autonome est également hétéronome, c'est-à-dire gouverné plus ou moins consciemment par son environnement, son entourage, ainsi que son milieu culturel et familial. La famille joue un rôle considérable dans les refus ou les désirs du patient. Sans forcément jouer un rôle officiel, elle peut simplement être réticente, s'exprimer par des silences hostiles, et parfois même des disputes entre membres de la famille ont lieu derrière le patient, laissant ce dernier dans une situation désagréable qui contribue à ce que l'on aboutisse parfois à l'expression d'un refus de soin. Certains patients sont extrêmement dépendants de leur famille sans pour autant s'en rendre compte, et sans que la famille ne prenne conscience de sa puissance. Ce phénomène est fréquent dans les hospitalisations, notamment psychiatriques. Il est alors important d'aller explorer subtilement l'attitude de la famille. Au-delà du périmètre familial, le milieu ambiant, culturel, la religion vont également jouer un rôle important.

Le traitement est facile à expliquer, il est codifié (expression déplorable), alors que parallèlement le diagnostic est dans bien des circonstances très difficile à énoncer. Il se situe à plusieurs stades et relève de plusieurs significations. Il induit des retentissements différents sur les sujets selon leurs façons de vivre l'annonce.

Ses conséquences pour la personne sont donc multiples. Certaines ne sont pas connues par le thérapeute alors qu'elles le sont pour le malade et vice-versa.

Prenons l'exemple d'un sujet qui présente un état dépressif. Certaines questions émanant du thérapeute risquent de lui donner de mauvaises idées, de le « contaminer » dans certains domaines auxquels il n'avait pas pensé. On constate alors une différence évidente entre la perception du diagnostic de

la part du thérapeute et celle du malade. Le thérapeute est donc dans la nécessité de ne pas révéler certaines conséquences de la maladie comme certaines conséquences possibles de la thérapie. Mais parfois des diagnostics peuvent également ne pas être communiqués au patient, tels une grande hystérie, une paranoïa, un syndrome de Münchhausen, etc. Néanmoins, les thérapeutiques seront quand même réalisées.

On observe de telles situations dans la plupart des disciplines. Nous ne pouvons éviter ces difficultés de passage entre les diagnostics et les soins. Alors que les mots *clair*, *approprié*, *loyal* sont toujours valables pour le traitement, il n'en va pas de même s'agissant du diagnostic.

Quant à la cohérence du sujet, dans les définitions juridiques, la conscience et la lucidité représentent des entités absolues. Dans les philosophies récentes – structuralisme, existentialisme – la notion de conscience est beaucoup plus douteuse et complexe qu'il ne pouvait paraître. Certaines approches contemporaines, notamment cognitives, confèrent à la conscience, une dimension hétérogène et variable. Nous pouvons évoluer dans des états de conscience différents en fonction de moments et d'environnements différents. Ainsi, quand un patient exprime un accord, celui-ci demeure relatif, temporaire et partiel.

En ce qui concerne la coopération, le sujet consentant est ce que nous appelons en psychiatrie un bon malade. Il faut comprendre que le refus de soin se situe chez le sujet, mais aussi dans la relation qui s'établit entre lui et le thérapeute au travers de séries de scènes qui se jouent avec des représentations réciproques. Le refus peut être de nature transférentielle ; le médecin est

repoussé comme le serait un père, une mère, un supérieur hiérarchique ou encore l'ensemble de la société. Le thérapeute est assimilé à ces différentes instances et le malade projette sur le thérapeute le refus qu'il éprouve à l'encontre d'autres personnages. Il est nécessaire d'en tenir compte ; elle fait partie intégrante du problème inhérent à la discussion du soin.

*Espace Éthique : Éléments pour un débat.  
Travaux 1995-1996  
Éditions Doin*

## COMITÉ DE REDACTION

**Françoise FOUGERAY**  
*SSIDPA Bouguenais*

**Patrick JAVEL**  
*Respavie*

**Viviane LAMBERT**  
*Centre René Gauducheau*

**Agnès de L'ESPINAY**  
*Maison d'accueil du Bois Hercé*

**Benoist MAILLARD**  
*Respavie*

**Brigitte RENARD**  
*Respavie*

**Marie-Christine TAUTY**  
*Résidence « les Cheveux Blancs »*