

Autonomie et refus de soin de la personne

Pierre Le Coz
 Professeur de philosophie à la faculté de médecine de Marseille, UMR 7268 Ades (Aix-Marseille université, EFS, CNRS), président du Comité de déontologie et de prévention des conflits d'intérêts de l'Agence nationale de sécurité sanitaire (Anses)

Dans son avis n° 87 intitulé « Refus de traitement et autonomie de la personne », le Comité consultatif national d'éthique (CCNE) rappelle qu'en France l'institution médicale a eu tendance, jusqu'à une date récente, à passer outre le refus de soin des patients, en faisant valoir un devoir d'aide à personne en péril [14]¹. Aujourd'hui, la question se pose : le respect de la vie doit-il primer sur le droit à l'autodétermination ?

Il est clair qu'en certains contextes cliniques une intervention médicale trop tardive ne pourra prévenir la survenue de séquelles graves chez le patient, ce qui est le cas, par exemple, lorsque ce dernier est un gréviste de la faim. L'alimentation contrainte et forcée à laquelle il faut probablement se résoudre n'en constitue pas moins une atteinte à la liberté d'expression. La médecine doit se garder d'être le « bras armé » de l'État et se souvenir que les protestations d'un gréviste de la faim peuvent être parfaitement légitimes. La prise en compte du principe d'autonomie implique d'écouter attentivement le patient. Le respect de l'autonomie n'est-il pas incompatible avec le consentement de force, le chantage, l'incitation ou l'intimidation ?

Les raisons de respecter un refus de soin

Le CCNE souligne qu'un consentement n'a de sens que s'il s'accompagne de la possibilité d'être refusé. Un patient est dans son droit de décliner une proposition médicale qu'il juge contraire à ses croyances et à sa façon de penser. Reprenant l'exemple classique du Témoin de Jéhovah qui refuse une transfusion sanguine, le Comité soutient qu'il est abusif de lui imposer cette pratique contre son gré. L'autonomie ne saurait s'accommoder de l'administration forcée de transfusion sanguine, comme si son refus pouvait être mis sur le compte de la superstition. On trouvera, certes, très regrettable qu'un homme ayant la vie devant lui préfère une mort (évitée) à une transfusion sanguine. D'autant que la décision revêt un « aspect communautaire » lié au fait que la personne vit au sein d'un groupe dont l'influence sur son apparente autonomie de décision est manifeste. Malgré cela, laisser cette personne libre de son choix est tout à fait défendable. Même si le choix du Témoin de Jéhovah porte l'empreinte du groupe, il n'en demeure pas moins un choix réel, ainsi que l'atteste le cas d'adeptes qui décident d'accepter la transfusion, assumant du même coup leur excommunication.

Plutôt que de « passer en force » au motif de protéger le patient contre son propre aveuglement, il conviendrait d'entendre ses arguments, après l'avoir informé le plus clairement possible des risques majeurs que comporte

sa position. Le plus que l'on puisse faire pour lui est de s'assurer qu'il bénéficie des conditions d'environnement propices à sa liberté d'expression, en l'assurant du secret de la décision finale et en lui proposant un transfert vers un autre établissement pour le dérober à la supervision de ses coreligionnaires.

On relève que la nouvelle loi sur la fin de vie consolide le droit à refuser un soin, le législateur ayant supprimé l'obligation pour le médecin de « *tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables* » [39]². Il s'agit de ne pas se montrer trop insistant avec le patient. Le médecin doit se borner à l'informer de la gravité des conséquences de son refus d'aller plus loin dans les soins.

Il est vrai qu'en France la jurisprudence protège le médecin qui passerait outre le consentement du patient. Dans son ordonnance du 16 août 2002, le Conseil d'État a jugé que les médecins ne portaient pas une atteinte grave et illégale à la volonté du patient lorsqu'ils accomplissaient « *un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état* » [15]³. Toutefois, et même si, du point de vue de la jurisprudence, le médecin est fondé à privilégier la sauvegarde de la vie à la liberté du patient, l'option du respect du refus de soin demeure possible et même légitime. Un praticien qui déciderait de s'incliner devant le choix d'un patient, après avoir épuisé les ressources de l'argumentation, ne pourrait pas être condamné pour « *non-assistance à personne en danger*⁴ ». Il aurait pour lui la loi du 4 mars 2002, qui réclame au médecin de ne pas effectuer un traitement sans avoir préalablement recueilli le consentement de l'intéressé⁵.

Cas où le refus de soin n'est plus éthiquement acceptable

Cependant, il se peut que l'obligation de respecter le droit au refus de soin du patient entre en conflit avec le devoir de *non-malfaisance* qui protège la santé d'autrui. Ainsi, le CCNE a considéré qu'un enfant ne devait pas subir les effets délétères des décisions d'adulte, comme c'est le cas lors d'un refus de transfusion à l'accou-

2. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

3. Conseil d'État, ordonnance du 16 août 2002. www.conseil-etat.fr

4. Cela fut le cas récemment au Québec, où, à la suite de la mort d'une jeune mère Témoin de Jéhovah, l'enquête montra que les médecins avaient fait le nécessaire pour convaincre la patiente d'accepter la transfusion sanguine. www.journaldequebec.com

5. La loi n° 2016-87 du 2 février 2016 renforce encore le droit de refuser un soin, le législateur ayant supprimé l'obligation de « *tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables* ».

Les références entre crochets renvoient à la Bibliographie générale p. 48.


1. CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87, 2005. www.ccne-ethique.fr

chement⁶. Dans les cas d'urgence vitale (hémorragie de la délivrance, accident avec hémorragie aiguë, leucémie, hémorragie digestive, etc.), le médecin devra transfuser plutôt que de laisser mourir la parturiente. De même, le refus de césarienne, invoqué par une femme pour des raisons ethniques et culturelles, qui expose l'enfant à un risque vital majeur, ne peut être accepté au nom de la liberté de croyance⁷.

Le CCNE note par ailleurs qu'en certaines situations, la pertinence de l'injonction à « *respecter l'autonomie du patient* » est douteuse, du fait que la pathologie affecte les facultés psychiques ou cognitives du patient. C'est le cas de l'anorexie mentale, qui se situe aux frontières des états psychiatriques⁸. La position du CCNE consiste à dire que lorsque le trouble psychiatrique est avéré, il faut aller à l'encontre de l'« autonomie » tout en prêtant attention aux risques engendrés par l'instauration d'un rapport de force. Un respect absolu de son autonomie conduirait à un abandon du patient, contraire au principe de non-malfaisance. Mais, dans la mesure où une bienfaisance forcée serait contreproductive, il faut s'employer, coûte que coûte, à faire participer la personne concernée au processus de décision.

Un cas de figure souvent débattu en France est celui du refus de vaccination pour des convictions personnelles. Si nous refusons de nous faire vacciner et diffusons nos bacilles contaminants à notre environnement, alors que, dans le même temps, nous sommes nous-mêmes

épargnés par l'adhésion collective au principe de vaccination, notre conduite est-elle éthiquement acceptable ? À l'évidence non, puisque nous faisons entorse à une règle qui par ailleurs nous est avantageuse. Nous sommes secrètement soulagés que les autres se vaccinent, dans la mesure où ils nous protègent d'une contamination. En ce cas, étant donné que nous pouvons nuire à autrui, des mesures exceptionnelles de répression pourraient être prises à notre rencontre, à titre d'ultime recours. Comme le note le rapport du CCNE, en cas de pandémie grippale, « *une autonomie mal comprise qui se traduirait par un refus de soin, dont l'effet serait de favoriser la propagation de la maladie, serait difficilement acceptable par l'ensemble du corps social. Elle devrait s'effacer au nom de l'exigence de solidarité*⁹. »

Ce point étant acquis, aucun état d'urgence sanitaire ne saurait conduire à sacrifier le respect de l'autonomie sur l'autel du bien collectif. Le médecin n'est pas dispensé de son devoir d'écoute ; en toutes circonstances, il se doit d'engager un dialogue pour tenter d'obtenir gain de cause par la raison plutôt que par la force, par l'argumentation plutôt que par l'incitation. On ne doit jamais perdre de vue l'aspect transgressif d'un soin imposé. Il serait contreproductif que les pouvoirs publics braquent une partie de la société civile. Le face-à-face serait ruineux pour l'unité d'un pays, qui doit faire corps contre une catastrophe sanitaire. Pour les membres réfractaires à la vaccination, la solution du confinement pourrait être envisagée. 

6. CCNE. Refus de traitement et autonomie de la personne. Avis n° 87, 2005, p. 12.

7. Ibid., p. 8.

8. Ibid., p. 9.

9. Ibid., p. 10.

Les motivations des refus de soins

Le refus de soins est un droit du patient. L'article L. 1111-4 du Code de la santé publique précise : « *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.* » Tout soignant a donc le devoir de respecter un tel choix. Mais il a un autre devoir, celui de donner une « *information médicale loyale et appropriée* ». Or il est souvent difficile de comprendre ce que doit comporter cette information pour être « *loyale et appropriée* ». S'accommoder rapidement du refus du patient et ne pas faire l'effort de comprendre d'où viennent ses réticences, pour lui apporter les informations dont il a le plus besoin, risque de devenir un manquement à la loi, voire une non-assistance à personne en danger. Se livrer à une étude approfondie de la personnalité de chaque patient serait une tâche impossible. Mais il existe quelques catégories générales qui peuvent servir de points de repère pour le soignant. Quatre sont

particulièrement typiques : la crainte des soins, le sentiment d'invulnérabilité, l'autoagressivité et la précarité.

La crainte des soins

Nous ne parlerons pas du cas particulier des Témoins de Jéhovah, qui refusent les transfusions sanguines mais pas les autres soins et qui sont donc motivés plus par le devoir d'obéir à leur secte que par une crainte générale de tous les traitements médicaux. Nous envisagerons les multiples motivations de refus de soins dans la population générale. Il y en a toujours eu, ils étaient surtout dus à la peur de souffrir. Depuis les progrès de l'anesthésie et surtout du fait que la population connaît ces progrès, cette crainte est beaucoup plus rare et elle persiste sous des formes atténuées (il y a encore des craintes pour les soins dentaires ou des phobies des piqûres ou des ponctions lombaires...), mais dans la culture actuelle les raisons sont surtout la méfiance et même l'hostilité envers tous types de traitement.

Guy Darcourt

Professeur émérite de psychiatrie, université de Nice Sophia-Antipolis