


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



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

Les médecins et les services de soins n'ont plus une image bénéfique mais sont considérés comme des fournisseurs dont il faut se méfier et avec qui il faut négocier. Les scandales dus à quelques laboratoires accréditent l'idée de la malhonnêteté de l'industrie pharmaceutique. Beaucoup (et même des médecins !) sont persuadés que les vaccinations sont dangereuses. La peur de la pollution fait mettre dans la même catégorie les « produits chimiques », les OGM, les pesticides et les médicaments. La vogue des produits bio entraîne la recherche de produits naturels pour les soins... Ce sont là des convictions difficiles à faire évoluer mais, de même qu'on organise des campagnes pour le vaccin de la grippe ou l'équilibre alimentaire, il faut à l'échelle de la relation soignant-soigné tenter d'apporter les informations qui sont les plus bénéfiques pour le malade.

Le sentiment d'invulnérabilité

Certains sujets consultent peu et, quand les circonstances les mettent en contact avec un organisme de soins, ils sont particulièrement réfractaires à l'acceptation de soins. On parle d'optimisme excessif ou de confiance en soi démesurée. Ce sont des sujets qui estiment qu'il ne leur arrivera rien, que tout problème de santé va se résoudre de lui-même, que les conseils qu'on leur donne sont inutiles, que la maladie c'est pour les autres et pas pour eux. Il y a là soit une fuite phobique de toute maladie avec besoin d'écarter toutes formes d'anxiété, soit une certaine inflation narcissique qui fait que le sujet est très sûr de lui, qu'il se sent au-dessus des autres, qu'il pense que le malheur ne peut pas l'atteindre et que rien ne lui résiste. Très souvent ces malades ne manifestent pas leur refus, ne discutent pas les prescriptions qu'on leur donne et ne préviennent pas le soignant qu'ils sont bien décidés à ne pas suivre les conseils qu'on vient de leur donner. Il est très difficile de prendre en charge des personnalités de ce type, d'obtenir leur confiance et de leur faire accepter un régime ou une prescription. La bonne attitude n'est pas d'essayer de les convaincre mais de prendre une position claire en leur donnant un avis et en leur assurant rester à leur disposition s'ils le souhaitent.

Ces deux premières motivations pour le refus de soins sont assez classiques et correspondent à des attitudes que l'on observe dans la vie courante et qui sont assez faciles à identifier. Les deux motivations suivantes sont moins courantes aux deux sens du terme « courant » : moins fréquentes et moins évidentes.

L'autoagressivité

L'autoagressivité est méconnue car, dans les connaissances psychologiques habituelles, il y a l'idée que l'être humain peut certes être agressif envers les autres mais est égoïstement plein de sollicitude envers lui-même. L'idée que des personnes cherchent à se nuire heurte le sens commun. Comment comprendre cette autoagressivité ? La psychanalyse l'explique par une culpabilité inconsciente qui ne peut être atténuée que

par une punition. Freud, dans un texte célèbre, *Deuil et mélancolie* [23], donne une explication théorique aux dépressions profondes secondaires à un deuil. Il envisage une séquence psychologique inconsciente avec dans un premier temps un reproche adressé au disparu pour avoir abandonné les siens, d'où une agressivité envers lui, qui est ressentie comme coupable, que le sujet refoule et retourne sur sa personne propre et qui le fait aspirer à une punition. Cette conception est éclairante mais peu retenue à notre époque, où la psychanalyse n'est plus de mode. Même si on n'adhère pas à ce modèle, cette notion d'autoagressivité peut être utile pour comprendre des comportements qu'on qualifie de façons diverses. On parle de négligence pour sa santé, de défaillance de l'instinct de conservation, de dépression, de découragement, de perte d'espoir, d'abandon de la lutte pour la vie, voire de masochisme... On voit par exemple des femmes devenues veuves et qui ne consultent pas quand elles ont des troubles ou ne le font qu'à des phases avancées qui ne sont plus soignables. On voit des sujets qui ont eu des déceptions et qui n'ont plus le ressort nécessaire pour s'occuper d'eux-mêmes. Et surtout on rencontre des déprimés qui n'ont plus le goût de vivre. On conçoit que la priorité pour la prise en charge de ces malades est de traiter cet état dépressif, en reportant à plus tard la question des soins dont ils ont besoin et celle de leur acceptation.

La précarité

La psychologie de la précarité est encore moins connue que la celle de l'autoagressivité mais des travaux relativement récents, notamment ceux de Jean Furtos [24], ont permis de l'identifier. Il s'agit d'un syndrome d'auto-exclusion. Le sujet, en situation d'exclusion et souffrant de cette exclusion, pour ne plus en souffrir, s'exclut de cette situation et ne la pense plus. L'entrée dans cet état se fait par l'enchaînement : découragement → renoncement → désespoir → état de souffrance que l'auto-exclusion atténue. L'état psychique du sujet est d'abord dominé par un émoussement affectif, une indifférence à tout, qui va parfois jusqu'à une hypoesthésie corporelle. Le sujet rompt tout lien avec les autres et se replie sur lui-même. Il a une sorte d'extinction de son affectivité. Il ne se plaint pas. Ce n'est pas qu'il soit heureux, il est sans affect. Il n'a pas d'anxiété, il ne se projette pas dans l'avenir, il n'anticipe rien. On comprend que s'il le faisait, il serait inquiet, mais il ne vit que dans le présent. On sait que son avenir est sombre et que son espérance de vie est diminuée (autour de 56 ans). Sa pensée est bloquée, elle est dans l'impossibilité d'imaginer l'avenir. Parfois, lorsqu'on arrive à évoquer avec tel ou tel sa situation, tout ce qu'il peut en dire est que la vie qu'il a abandonnée était pire que la vie actuelle.

Cette coupure de la relation au monde aboutit non seulement à l'absence de toute demande mais au refus des soins qu'on lui propose : les travailleurs sociaux qui participent à des maraudes auprès des SDF se heurtent

à beaucoup de résistance. Par exemple, en cas de grand froid, beaucoup de SDF refusent d'être emmenés dans un centre d'accueil, ou, en cas de blessure, refusent d'être conduits dans un hôpital. Ils ont parfois des comportements paradoxaux. Lorsqu'il leur arrive de faire une demande, ils ne l'adressent pas à quelqu'un qui pourrait la satisfaire : ils exposent leurs symptômes psychiatriques à des travailleurs sociaux (qui ne sont pas les mieux placés pour les comprendre et les traiter) et leurs difficultés financières ou sociales à des équipes psychiatriques (qui ne sont pas très compétentes pour les aider à surmonter ces types de problèmes).

Voilà donc des sujets en danger, avec souvent des pathologies somatiques ou psychiques avancées, qui ont besoin de soins et qui les refusent. Dans quelques cas, on se trouve devant une situation d'urgence vitale et il est justifié d'imposer une hospitalisation sans délai. Le plus souvent, on n'est pas dans une telle situation, le sujet a certes besoin d'aide ou de soins mais il n'est pas dans un état de danger imminent. Il convient alors

de « naviguer » entre les deux extrêmes que sont l'ingérence de principe et l'attente d'une demande en bonne et due forme. « Naviguer » désigne bien la méthode car il ne s'agit pas de trouver un point d'équilibre entre deux extrêmes, ce qui serait une solution statique, mais de s'adapter à l'évolution du sujet et de la situation. Ce qui est particulier, c'est que la position des soignants et des malades est inversée par rapport à ce qui est habituel. En général le malade est en position de demandeur en face de ceux qui le soignent, ici c'est l'opposé, ce sont les soignants qui sont les demandeurs en face du malade. C'est une position plus difficile à vivre mais c'est la plus adaptée au contexte pathologique.

Ces quatre modalités de refus de soins peuvent se voir sous des formes diverses : formes typiques, formes atténuées ou formes intriquées associant plusieurs traits de ces diverses motivations. Identifier telle ou telle tendance d'un sujet qui refuse les soins peut aider le soignant à trouver une attitude qui respecte le droit à l'autonomie du patient sans le rejeter. 🍷