

Refus de soins par le patient et éventuelle contrainte

Discussion de règles encore divergentes, en référence notamment à la situation française

Jean Martin^a

^a Médecin de santé publique, membre du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

Un traité français de bioéthique récemment paru [1] nous a donné l'occasion d'en analyser plusieurs contributions [2]. Le présent article débat de son contenu concernant les règles et pratiques en rapport avec le refus de soins, thème très actuel.

Quelles limites au droit fondamental du patient de refuser des soins?¹

Selon le Code français de la santé publique, «si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit mettre tout en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables» (contribution de B. Pitcho, avocat et enseignant parisien, voir [3], p. 261). Il est vrai que le devoir du médecin ne consiste pas simplement à prendre acte du refus, il lui appartient en effet d'informer le malade des conséquences. Cela étant, en France plus qu'en Suisse ou dans les pays anglo-saxons, il y a des limites d'ordre public à la souveraineté de la volonté individuelle (voir ci-dessous «Le médecin comme garant...»).

A côté de larges pans où la doctrine et la pratique françaises sont comparables aux nôtres, les positions divergent nettement sur certains points: «Dès lors que les soins proposés constituent une réponse efficace, pas susceptible de consister en un acharnement thérapeutique, il appartient au médecin d'apprécier la nécessité de réaliser l'acte médical au besoin contre la volonté de la personne» (voir [3], p. 266). Ce n'est pas, ou plus, le cas en Suisse où, dit simplement, le professionnel propose, le patient dispose.

Quand le refus de soins menace la santé, «l'éthique subjective du médecin l'emporte sur celle du malade et s'impose à lui». *Well ...* Même si un peu de paternalisme bienveillant est acceptable – et utile – dans la relation thérapeutique, une telle formulation doit à notre sens être clairement refusée aujourd'hui (sous réserve de situations légitimées de longue date telles que les urgences psychiatriques). Dans cette perspective, une formule entendue dans un congrès, et qui peut surprendre dans une déontologie traditionnelle, mérite une considération attentive: «Dans la relation de soins, la religion/morale qui compte, c'est celle du patient plutôt que celle du professionnel.»

A propos du cas souvent discuté des Témoins de Jéhovah refusant toute transfusion sanguine, Pitcho poursuit: «Les dissentiments exprimés par suite de convictions religieuses ne peuvent valablement conduire à préférer la mort plutôt que la mise en œuvre d'un acte banal» (voir [3], p. 266). Or, dans la plupart des pays (occidentaux) aujourd'hui, il est bien admis que le médecin n'a pas à s'ériger en juge du caractère raisonnable ou pas de la volonté exprimée par le malade capable de discernement. S'agissant des Témoins de Jéhovah et selon notre expérience, il y a en Suisse, peut-être une fois l'an, des décès liés directement ou indirectement au respect du refus de transfusion (nous n'abordons pas ici la situation des enfants mineurs dans laquelle on peut suspendre temporairement l'autorité parentale pour permettre la transfusion – démarche qui au demeurant, au plan familial et psychosocial, peut avoir des effets secondaires défavorables).

Dans l'Islam, selon le sociologue Atmane Aggoun [4]: «A la différence du fait de se nourrir (qui est obligatoire), le fait de se soigner d'une maladie en utilisant des remèdes voulus, n'est pas obligatoire. Le malade peut donc choisir de ne pas se soigner, il n'y a là aucune faute selon l'éthique musulmane.»

Il convient de rappeler que, bien entendu, en dépit du refus par le malade d'un acte diagnostique ou thérapeutique, le médecin a le devoir de continuer à prodiguer les soins que le patient accepte. Sous réserve de la possibilité de mettre un terme à la relation, ceci toutefois en fournissant les informations utiles pour que le patient soit traité/suivi ailleurs. De plus, invoquer ainsi la clause de conscience n'est possible qu'en situation non urgente.

Le médecin garant de l'ordre social et de la dignité de l'Homme

En France, «le médecin demeure investi d'une mission de soins, *par-delà les volontés déraisonnables ou dangereuses de l'individu* (c'est nous qui soulignons). C'est pourquoi même les personnes capables de discernement ne peuvent pas faire produire des effets au refus de soins dans tous les cas (...) Il convient de rappeler que la médecine et ses représentants demeurent d'une manière évidente garants de l'ordre social» (voir [3], p. 265–267). L'auteur justifie cette position par l'article 4127-2 du Code français de la santé publique, qui dis-

1 On parle dans ce texte du patient capable de discernement.

pose que le médecin est au service de l'individu et de la santé publique.

C'est sur cette base que, en France, «l'ordre public et les valeurs qu'il incarne, dont le respect dû à la vie, ne peut se satisfaire d'un refus de soins qui entraîne le décès de la personne alors que les solutions thérapeutiques raisonnables et proportionnées demeurent disponibles».

Intervient aussi la notion de dignité de l'être humain (au sens de textes internationaux comme la Déclaration universelle des droits de l'homme, mais dont la définition reste imprécise): «Le refus de soin constitue donc un droit de la personne, qui participe au respect du principe de la sauvegarde de la dignité de la personne humaine» (voir [3], p. 255). Mais ceci est couplé à une considération différente qui a potentiellement de sérieux effets limitants de la liberté du malade: «La dignité de la personne représente une prérogative extérieure au patient. Elle incarne la valeur que le droit reconnaît à l'être humain plutôt qu'à un individu. En ce sens, ce principe limite l'absolutisme de la volonté du patient» (p. 263). Question alors: ledit principe limite l'absolutisme... ou permet de vider de son sens l'autonomie du patient? Doctrine dont on voit la bonne intention mais qui a un caractère autoritaire peu sensible, pour dire le moins, aux droits dits strictement personnels de chacun.

Un élément encore: «De même des motifs sociaux imposent parfois la réalisation d'actes contre la volonté de la personne.» Oui (note de J.M.), cela est admis dans les Codes civils au titre de la protection de la personne et de ses intérêts. Mais reste à discuter de manière adéquatement approfondie dans quelle mesure cette possibilité peut/doit s'appliquer à des actes médicaux et de soins.

La volonté du patient invalidée par le devoir d'assistance à personne en danger?

Pitcho cite (voir [3], note en bas de p. 257) un traité de droit pénal selon lequel «les nombreux textes législatifs ou réglementaires qui organisent les professions médicales permettent implicitement aux médecins de pratiquer sur le patient des actes qui constituent des violences légères [...] ou graves [...], dès lors qu'ils respectent les règles de l'art». Est ajoutée à cela l'idée que, en n'imposant pas un traitement au malade, le médecin pourrait se voir incriminer pour non-assistance à personne en danger. On est alors à notre sens au fait d'un paternalisme étatique ou para-étatique quasiment d'Ancien Régime.

On appréciera le «implicitement» dans la citation ci-dessus, qui pose question du point de vue de la sécurité du droit. Ensuite, les conclusions tirées s'écartent de manière importante de ce qui au début du XXI^e siècle vaut en général dans les pays occidentaux. Et on veut croire que, en France aussi, on porte un regard critique sur de telles prérogatives. Appliquées de manière simpliste ou maximaliste, elles videraient de leur sens l'au-

tonomie du malade et son droit au refus de soins – imprescriptible à notre sens sous réserve d'exceptions déjà évoquées. Et on salue la position du juriste et médecin Roger Mislowski [5]: «Le refus de soin n'est jamais une situation facile, mais le professionnel doit s'incliner devant la décision du patient après l'avoir informé de toutes les conséquences qui en découlent. La loi du 22 avril 2005 a renforcé le poids de la volonté de la personne en posant un droit à l'arrêt des soins qui ne doivent pas être déraisonnables.»²

Grève de la faim

En Suisse durant l'année 2010, la grève de la faim de Bernard Rappaz, condamné pour culture et trafic de chanvre, a vivement retenu l'attention. Alors que le Tribunal fédéral et quelques autres soutenaient que l'autorité publique est habilitée à (faire) nourrir contre son gré un détenu gréviste de la faim, la grande majorité de médecins, des autres soignants et des éthiciens s'y opposaient [6, 7].

En France, l'article D. 390 du Code de procédure pénale autorise à alimenter contre leur volonté les détenus procédant à une grève de la faim. Le champ d'application demeure toutefois limité aux seuls détenus (voir [3], p. 267). La position officielle chez nos voisins correspond ainsi à l'opinion minoritaire chez nous.

Dans les autres situations de grève de la faim, selon Pitcho, le médecin reste arbitre d'un conflit de valeurs. Cela resterait sa prérogative de décider, d'où il découle que, selon sa position personnelle de principe, il serait habilité sans autre à décider de nourrir de force... Là encore, on trouve cette sorte de conviction que les thérapeutes, et/ou l'Etat et ceux qu'il mandate, savent mieux que les personnes elles-mêmes ce qui est bon pour elles. Difficile à défendre aujourd'hui.

A propos de non-compliance

Le diabétologue Gérard Reach, professeur à Bobigny/Paris, discute de manière approfondie ce que cela signifie pour le malade de se soigner. «La non-observance thérapeutique est un phénomène fréquent (...). Premièrement, le patient peut être incapable de choisir entre deux actions possibles, le soin et le non-soin. Mais deuxièmement, il peut choisir rationnellement de ne pas se soigner, la récompense immédiate de ce choix étant tellement plus attrayante (je fume maintenant ma pipe, je reste maintenant à la maison [plutôt que de prendre de l'exercice]), j'évite tels inconvénients ou effets secondaires immédiats» (voir [8], p. 42–43). «Les soins comprennent une partie qui tient justement au fait que

2 A propos de certains principes et arrêts de tribunaux ou d'autres instances qu'il mentionne, Pitcho relève qu'il s'agit de jurisprudence antérieure à la loi du 4 mars 2002 sur les droits des malades (dite loi Kouchner) et à celle du 22 avril 2005. On peut penser que lorsque des arrêts seront émis dans le cadre légal nouveau, ils devraient l'être dans un sens plus favorable au patient (plus «empowering» pour lui), et moins favorable à une sorte de foi en l'«omniscience» d'instances publiques – s'agissant de déterminations qui sont du domaine intime, très privé, des personnes.

l'exercice de la médecine est une activité sociologique, qui s'adresse à des patients, ou plutôt à des personnes.» Cela étant, il peut y avoir, parfois, une place pour la contrainte, même vis-à-vis du patient qui a le discernement. Ce dernier peut demander qu'on «le force à suivre son régime. L'effet de consultations anti-tabac, des réunions de Weight Watchers et des Alcooliques anonymes peut être en partie compris dans ce sens; de même, un certain nombre de patients demandent à leur médecin de les contraindre (...) Il ne faut pas voir ici un renoncement à l'autonomie. Cette demande peut être une manifestation de l'autonomie du patient qui décide, librement, de s'en remettre à son médecin.»

En guise de conclusion

Les attitudes vis-à-vis du refus de soins sont liées, d'une part, à la doctrine prédominante en ce qui concerne les relations entre le citoyen et l'autorité publique (avec la tendance, dans une tradition française remontant à près de mille ans, à considérer que l'Etat sait mieux que l'individu ce qui est bon pour lui), d'autre part, à la vision qu'on a de la dignité humaine. L'acception qui lui est donnée en France permet plus souvent qu'ailleurs de passer outre le refus du patient. En Suisse, les significations différentes accordées à la dignité rendent compte, par exemple, de positions diverses sur des thèmes comme les traitements de dernier recours ou l'assistance au suicide [9].

De G. Reach, un avis sage à propos de ce qui apparaît parfois comme un match entre directivité du médecin et autonomie du patient: «Le médecin a le choix entre trois attitudes: 1) suivre un modèle paternaliste (...) qui n'a actuellement plus cours; 2) informer le patient et le

laisser libre de ses choix; 3) comprendre que, souvent, le patient attend non seulement des informations, non seulement qu'on l'aide à préciser ses préférences, mais en plus que le médecin le conseille» (voir [8], p. 48). Ce dernier modèle, dit délibératif, représente probablement – tout en laissant au patient la décision ultime – le juste milieu.

Correspondance

Dr Jean Martin
La Ruelle 6
CH-1026 Echandens

e-mail: jean.martin@urbanet.ch

Références

1. Hirsch E. (dir. publ.) *Traité de bioéthique* (3 tomes). Toulouse: Editions érès, 2010.
2. Martin J. La place et le statut de l'éthique aujourd'hui (à propos du *Traité de bioéthique* dirigé par E. Hirsch). *Bulletin des médecins suisses* 2011, 92, 500–503.
3. Pitcho B. Le refus de soins. In Hirsch E., op.cit., tome II, 255–269.
4. Aggoun A. Les musulmans, leur corps, la maladie et la mort. In Hirsch E., op.cit., tome II, 120–134.
5. Mislowski R. Dignité, autonomie, vulnérabilité: approche juridique. In Hirsch E., op. cit., tome I, 262–280.
6. Le Bulletin des médecins suisses, dans son numéro 39/2010, inclut plusieurs articles présentant les arguments des professions de la santé contre l'alimentation forcée, notamment: de Haller J, Théraulaz P., Suter P, et al. Grèves de la faim en prison. *Bull Med Suisses*. 2010;91:1518–20, et Gravier B, Wolff H, Sprumont D, et al. Une grève de la faim est un acte de protestation – quelle est la place des soignants? *Bull Med Suisses*. 2010;91:1521–5.
7. Guillod O, Sprumont D. Les contradictions du Tribunal fédéral face au jeûne de protestation. *Jusletter*, 8 novembre 2010.
8. Reach G. Soigner et se soigner. In Hirsch E., op. cit., tome II, 39–50.
9. Martin J. Dignité humaine: plusieurs interprétations, avec des conséquences différentes. *Bull Med Suisses*. 2009;90:1982.