



*rapport adopté lors de la session du Conseil national de l'Ordre
des médecins des 29 et 30 janvier 2004
Pr. Jean-José BOUQUIER*

DU DROIT AU CONSENTEMENT AU DROIT AU REFUS DE SOINS

Introduction

Le consentement du patient a toujours été l'élément indispensable de sa prise en charge par son médecin. Basé sur une information devenue multiple, non plus réservée aux professionnels de santé ou aux pouvoirs publics mais à tout le corps social, véhiculant le meilleur et le pire ce consentement est parfois devenu plus difficile à donner par un patient souvent surinformé et rendu, par les drames que l'on a connu moins confiant dans une médecine considérée comme très scientifique et omnipotente.

Ce consentement tout à fait légitime du patient à tout acte médical a comme conséquence possible son droit au refus de soins, mettant alors dans une position difficile le médecin tenu à son devoir impératif d'assistance et de soins (art 9 du Code de déontologie médicale - art 223.6 du Code Pénal), et à son obligation d'assurer personnellement au patient des soins fondés sur les données acquises de la science (art 32 du C.D.M.)

A - Le consentement repose sur une information claire, loyale, appropriée au malade, à sa maladie et au traitement, progressive et évolutive. Devoir déontologique (art 35 du C.D.M.) et civil (art 16.3 du Code Civil), la loi du 4 mars 2002 renforce encore cette obligation légale (art L 1111.2 du C.S.P.) pour tout professionnel de santé et pour tout

acte médical, sauf urgence ou impossibilité d'informer, et dans le respect des règles professionnelles.

Le patient est ainsi heureusement devenu « acteur de sa santé » et « co- partenaire » du médecin, permettant de réaliser ainsi une meilleure prise en charge de la maladie.

Cette information est basée sur une écoute attentive et sur un dialogue en ayant toujours présent à l'esprit l'angoisse plus ou moins motivée du patient, associée à une surdité émotionnelle qui modifie les possibilités d'une compréhension qu'il est nécessaire d'évaluer lors d'entretiens ultérieurs.

Cette information qui doit se dérouler dans des conditions matérielles optimales doit être colligée sur la fiche ou dans le dossier du patient. Une information écrite peut également être donnée elle doit être toujours conditionnée par l'information orale.

B - La loi du 4 mars 2002 a bien précisé avec le droit à l'information, le principe même du droit au consentement à l'acte médical.

« Toute personne prend avec le personnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (art L 1111-4)

Ce droit au consentement a comme corollaire le droit au refus, bien spécifié par les dispositions suivantes :

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. 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. »

« 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. »

Ce droit au consentement et au refus du point de vue éthique et théorique est tout à fait indispensable, inhérent à la relation médecin-patient tel qu'il avait été précisé antérieurement par le Code de Déontologie et tel qu'il était dans la réalité pratique. Son expression légale ne peut qu'améliorer la coopération du patient à sa prise en charge. Ce consentement est le plus souvent donné par le patient dans les situations importantes où est en jeu un pronostic fonctionnel ou vital, mais il est d'autant plus nécessaire que les actes médicaux sont moins essentiels et moins urgents.

Mais certaines considérations doivent être prises en compte :

Cette relation médecin-patient, égalitaire sur le plan éthique reste habituellement inégalitaire sur le plan pratique. Dans le terme information il y a formation et des années d'étude et d'exercice, l'évolution, parfois disparate voire paradoxale, des connaissances médicales, les fluctuations des attitudes thérapeutiques, la survenue de nouvelles affections font partie plus ou moins consciemment du raisonnement médical qu'il est souvent difficile de faire partager à un patient surtout lorsqu'il est soumis à un élément émotionnel ou affectif qui vient interférer dans sa compréhension.

Ainsi quelles que soient la valeur de l'information donnée et l'importance des renseignements obtenus, il existera bien souvent une différence dans l'appréciation d'un fait médical qui peut conduire au refus de soins pour divers motifs.

C - Ce refus doit être analysé qu'il se manifeste d'emblée ou secondairement, afin d'en comprendre la réalité et les raisons, voire les représentations irrationnelles de ces éléments et cette analyse est le premier temps d'une reformulation de l'information initiale pour s'efforcer de convaincre. Il peut s'agir d'une angoisse bien habituelle vis-à-vis de la maladie, vis-à-vis des examens nécessaires, ou d'une appréhension tout à fait légitime vis-à-vis de la thérapeutique et de ses effets secondaires. Il peut s'agir aussi d'un épisode dépressif plus ou moins prolongé lors de l'annonce du diagnostic ou d'une sidération psychique qui ferme l'esprit à toute décision, d'un refus de traitement par choix personnel ou d'un recours à des thérapeutiques illusoire.

Cette analyse de la cause du refus permet ainsi d'établir une relation mieux orientée avec le patient en reprenant les éléments importants de l'information, en s'assurant de la compréhension du malade et des conséquences d'un refus, en proposant éventuellement une consultation avec un autre confrère, voire une prise en charge psychologique, ceci en dehors des cas où un fanatisme sectaire rend aléatoire toute discussion.

Il est souhaitable que cette démarche se concrétise sous une forme écrite, vis-à-vis du patient, lui permettant ainsi une réflexion secondaire et vis-à-vis de l'autre médecin traitant.

D - En cas de refus confirmé de la part du patient, le médecin « doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix » et après avoir tout mis en œuvre « pour la convaincre d'accepter les soins indispensables

» (art 1111-4) mais une plainte secondaire du malade, d'un membre de la famille ou de la personne de confiance désignée par le patient pour insuffisance d'information, ou non assistance, ou défaut de soin et toujours possible. Le médecin peut-il alors être reconnu coupable d'avoir suivi le patient dans son refus de soin ?

Du fait des termes de la loi ce type de contestation ne peut plus être pénalement retenu. Mais qu'en sera-t-il sur le plan civil et administratif ? En cas de décès sera-t-il reproché au praticien de n'avoir pas su persuader le patient ? Il est donc important qu'il puisse « apporter la preuve par tout moyen » qu'il a donné une information appropriée en particulier sur les conséquences du refus qui a bien été « libre », « éclairé » et « certain » et qu'il s'est efforcé de convaincre dans l'intérêt du patient. Mais pour prévenir éventuellement une possible mise en cause ordinaire ou judiciaire de son comportement, il est nécessaire de réunir quelques uns des éléments de sa démarche :

Consultation datée, lettre au malade et à l'autre médecin traitant, intervalle de réflexion, information possible de la famille sauf opposition de sa part, consultation éventuelle avec un autre médecin, refus écrit, signé, daté qui ne suffit pas à lui seul, car le patient « peut retirer son consentement à tout moment » ou revenir sur son refus, avec inscription de ces faits dans le dossier du malade, en gardant le double de toute correspondance et en envoyant copie de certains de ces éléments au Conseil Départemental.

E - Ce droit au refus peut entraîner certaines conséquences.

Certes le refus de soins de certains malades n'est pas un fait nouveau et il était respecté par le médecin dans le cadre d'une discussion duale ou familiale. Mais son caractère légal risque d'avoir des répercussions diverses :

1) un désengagement physique du médecin est une éventualité possible, refusant dans ces conditions, la prise en charge d'un tel patient en concordance avec l'article 47 du C.D.M., ceci à trois conditions : en dehors d'une situation d'urgence, en informant le patient et en favorisant la continuité des soins, ceci confirmé par lettre, avec double au Conseil Départemental, et en lui laissant la possibilité d'une reprise du dialogue en cas de modification de son choix.

2) Cette liberté de choix du malade peut en amener certains à des comportements irrationnels face à des questions de santé publique. Le refus des vaccinations obligatoires pourrait en être l'illustration. Si celui-ci n'entraîne pas de risque immédiat il peut être à l'origine de conséquences gravissimes à court ou moyen terme du point de vue individuel, voire collectif.

3) Ces directives légales prises à la lettre et mal interprétées pourraient amener certains praticiens à réaliser une information totale et sans nuance dans une volonté de transparence complète. Ceci a rencontre de l'intérêt du patient. Le médecin, si difficile que soit l'annonce d'une maladie grave, doit s'efforcer de réaliser une certaine protection du patient respectant son angoisse et connaissant les répercussions psychiques de certains mots.

Il doit délivrer une information en fonction de la personnalité du patient et du moment de la maladie. Ce respect du patient, appelé à tort paternalisme risque de s'amoinrir dans la crainte que peut avoir le médecin d'une contestation ultérieure ou être la traduction de son vécu personnel face à cette annonce.

F - Cas Particuliers

a - Le Mineur :

Le droit au consentement et au refus est également affirmé pour le mineur. Le Code de Déontologie dans les commentaires de l'article 42 avait déjà indiqué la nécessité : « d'informer l'enfant et dans la mesure du possible de recueillir son consentement ». Mais la loi du 4 mars 2002 (art L.1111-2 et 4) est plus précise avec la reconnaissance du « droit de recevoir eux-mêmes l'information et de participer à la prise de décision les concernant d'une manière adaptée à leur degré de maturité. ».

Le consentement « doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision ».

Mais « degré de maturité » et « aptitude à la décision » sont difficiles à apprécier et très variables selon les mineurs, fonction du stade pubertaire, du contexte socio-familial avec un vécu axé sur le présent peu sensible aux conséquences ultérieures éventuelles de certains comportements et bien souvent en position de refus de principe.

Aussi l'avis du représentant légal du mineur (ou du majeur sous tutelle) doit être systématiquement recherché.

Mais « dans le cas où le refus de traitement par la personne titulaire de l'autorité parentale risque d'entraîner des conséquences pour la santé du mineur, le médecin délivre les soins indispensables » (art L.1111-4), en informant le Procureur de la République dans le cas du mineur ou du Juge des Tutelles dans le cas du majeur sous tutelle.

Ce concept de « conséquences graves » pour la santé est évident pour certaines situations extrêmes. Il l'est moins pour des cas intermédiaires où le risque est hypothétique mais potentiellement grave comme un refus de vaccination. Le médecin doit donc s'efforcer d'obtenir le consentement par une information détaillée avant d'en aviser en cas d'échec l'autorité judiciaire, et agir dans l'intérêt de la santé du mineur.

Quant au droit de recevoir des soins sans information du ou des titulaires de l'autorité parentale (art L.1111-5) nécessaire et déjà précisé antérieurement pour la contraception et l'IVG il est étendu à tout acte médical en opposition aux anciennes directives sur l'autorité parentale. Mais « dans ce cas le mineur se fait accompagner d'une personne majeure de son choix ». Ce refus d'un éventuel soutien familial peut se révéler néfaste dans la gestion des affections graves.

Ainsi, le médecin se doit de tout faire pour convaincre le mineur de la nécessité des soins et de l'information des parents lorsqu'elle est possible.

b - Devant une tentative de suicide

Le médecin doit tout faire pour sauver la vie de la personne en s'efforçant d'informer l'entourage de cette attitude, en fonction de l'article L.1111-4 : « 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 des proches ait été consulté ». L'information secondaire du patient permettra de discuter avec lui de la motivation de son geste et de juger de son état psychique afin d'optimiser sa prise en charge.

c- Le gréviste de la faim

Est certes libre de mettre sa vie volontairement en danger et aucun soin ou acte médical ne peut lui être imposé contre sa volonté. Mais lorsque le malade n'est plus en état d'exprimer un refus lucide le devoir du médecin est de prescrire une hospitalisation au cours de laquelle se décidera l'indication des soins indispensables et proportionnés à sa survie.

d - le malade mental

La pathologie mentale suscite une réflexion quant à l'application de la loi.

- En cas d'une affection aiguë mettant en jeu le pronostic vital du patient : tentative de suicide, bouffée délirante etc., le soin doit s'appliquer considérant que le patient ne possède pas son libre arbitre, ceci avec la nécessité d'expliquer a posteriori la conduite thérapeutique.

- En cas d'affection chronique, il est nécessaire d'expliquer d'une manière claire et appropriée le besoin du traitement pour maintenir un état de santé stable, mais à l'extrême on ne pourra pas passer outre la volonté du patient en cas de refus réitéré.

Dans certaines situations, la pathologie mentale présentée par le patient peut nécessiter une hospitalisation sans consentement :

- soit une hospitalisation demandée par un tiers : HDT (2 certificats médicaux, un tiers) ou HDT en urgence, avec péril imminent (un certificat médical, un tiers) où le soin est nécessaire pour l'état de santé du patient devenu inapte à en juger de la nécessité.

- Soit une hospitalisation d'office : HO (un certificat médical avec arrêté préfectoral) où le soin est nécessaire pour l'état de santé du patient et pour l'ordre public.

Ce régime d'hospitalisation ne dispense pas de rechercher le consentement du patient pour la prise en charge de troubles somatiques associés.

Il s'agit d'une application extrêmement difficile de la loi du 4 mars 2002, compte tenu de la nature même des pathologies psychiatriques : les psychoses avec perte du réel, les troubles graves de la personnalité, les dépressions, ou le désir de suicide fait partie de la séméiologie, posant ainsi la question de l'aptitude à un éventuel refus.

e - Les dérives sectaires d'un refus de soins

La femme d'un témoin de Jéhovah porte plainte après le décès de celui-ci pour non respect d'un refus de transfusion exprimé avant l'intervention, le chirurgien ayant été contraint de transfuser le malade au cours de celle-ci. Le Conseil d'Etat dans son arrêt du 26 octobre 2001 considère que le chirurgien n'a pas commis de faute « compte tenu de la situation extrême dans laquelle Mr X se trouvait, le médecin qui le soignait, a choisi dans le seul but de tenter de la sauver, d'accomplir un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état » (Cf. annexe 1).

Cet arrêt montre que le Conseil d'Etat a tenu compte de la difficulté pratique de la décision médicale chez un malade hors d'état d'exprimer sa volonté, dans une situation extrême.

Les dispositions de la loi du 4 mars 2002 ne peuvent s'extraire du contexte clinique.

f- Le refus d'origine religieuse

Il peut arriver que certaines personnes refusent des soins pour des motifs religieux. Le rapport STASI fait état, à l'hôpital, de refus par des maris ou des pères de voir leurs épouses ou leurs filles soignées ou accouchées par des médecins de sexe masculin, ou de soignants récusés au prétexte de leur confession supposée, en concluant que ces comportements, mettant en cause le fonctionnement hospitalier ne sont pas acceptables (Cf. annexe 2). Des dispositions législatives précisant les obligations à respecter par le patient sont préconisées.

Conclusion :

La loi du 4 mars 2002 a donc bien reconnu au patient le droit d'accepter ou de refuser tout acte médical, rejoignant ainsi les termes de l'article 36 du Code de Déontologie Médicale sur le consentement et le refus de soins.

Ces dispositions légales éclairent encore davantage l'importance de l'information et de l'écoute du patient tant au début qu'au cours de l'évolution de la maladie. La permanence d'une relation très ouverte médecin patient permet de prendre en compte au mieux l'inquiétude du malade, le vécu de sa maladie et de son traitement, sa qualité

de vie, en respectant ainsi ses interrogations et sa capacité d'exercer sa volonté à tout moment.

Le droit au refus ne sera pas sans poser de difficiles problèmes au médecin à qui s'impose un devoir impératif d'assistance et de soins en ayant comme objectif l'intérêt du patient.

Aussi, l'analyse de cet éventuel refus de soins doit être réalisée pour adapter au mieux l'information et s'efforcer de convaincre le patient de l'importance des soins indispensables proposés.

Ce droit au consentement et au refus est un droit fondamental dans le cadre du droit à l'autonomie pour tout individu. L'Etat doit en être le garant mais en matière de santé publique comme dans d'autres, il doit en fixer les limites, afin d'éviter la mise en danger d'autrui et assurer au mieux la santé de la collectivité.

BIBLIOGRAPHIE

- 1 - Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (J.O. du 5 mars 2002)
- 2 - BOU Christine - Le refus de soins aux conséquences mortelles - Revue du praticien 2003-605, 321-4
- 3 - HOERNI B., BENEZECH M. - L'information en médecine - Masson 1994
- 4 - HOERNI B., SAURY R. - Le consentement en médecine - Masson Paris 1998
- 5 - Rapport de la Commission STASI sur la laïcité - Le Monde - Vendredi 12 décembre 2003 - 3.2.1 et 4.2.2
- 6 - Mission interministérielle de lutte contre les sectes - Rapport 2001
- 7 - Décision du Conseil d'Etat N° 198546 - Lecture du 26 octobre 2001 ; Ordonnance du Conseil d'Etat – 16 août 2002 (affaire Feuillatey, n° 249552)
- 8 - Séance de l'Académie Nationale de Médecine du 9 décembre 2003

ANNEXES

- 1 - Rapport du Conseil d'Etat - Lecture du 26 octobre 2001

"L'obligation pour le médecin de sauver la vie ne prévaut pas de manière générale sur celle de respecter la volonté du malade. Toutefois ne commet pas de faute de nature à engager la responsabilité du service public le médecin qui, quelque soit son obligation de respecter la volonté de son patient fondée sur des convictions religieuses, a choisi, compte tenu de la situation extrême dans laquelle celui-ci se trouvait, dans le seul but de tenter de le sauver, d'accomplir un acte indispensable à sa survie et proportionné à son état".

- 2 - Séance de l'Académie nationale de médecine du 9 décembre 2003

"S'il convient de tenir compte au mieux des convictions religieuses de chacun, l'Académie nationale de médecine considère qu'on ne peut admettre qu'une minorité radicale, quelle que soit son appartenance religieuse, cherche à imposer ses vues à l'ensemble du personnel de santé et aux autres patients, fussent-ils de la même confession, dans un établissement tel qu'un hôpital public, au détriment de l'intérêt général (...)".