

UNIVERSITÉ DE LILLE  
**FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG**

Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT  
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Le refus de soins somatiques dans le cadre de soins psychiatriques sans  
consentement : enjeux juridiques, médicaux et éthiques**

Présentée et soutenue publiquement le jeudi 17 septembre 2020 à 16H  
au Pôle Formation

**par Camille PICOT**

---

**JURY**

**Président :**

**Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN**

**Assesseurs :**

**Monsieur le Professeur Pierre THOMAS**

**Monsieur le Docteur Ali AMAD**

**Directeur de thèse :**

**Monsieur le Docteur Philippe CHAMBAUD**

---

## **Avertissement**

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.



## **Abréviations**

**ASPDT** : Admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers

**ASPDRÉ** : Admission en soins psychiatriques à la demande d'un représentant de l'état

**CCNE** : Comité Consultatif National d'Éthique

**DSM** : Diagnostic and Statistical Manuel of Mental Disorders

**EREMA** : Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer

**HAS** : Haute autorité de santé

**HDT** : Hospitalisation à la demande d'un tiers

**HO** : Hospitalisation d'office

**JLD** : Juge des libertés et de la détention

**PDS** : Programme de soins

**SSC** : Soins sans consentement

**TCA** : Trouble du comportement alimentaire

# Table des matières

<b>RESUME</b> .....	<b>1</b>
<b>INTRODUCTION</b> .....	<b>3</b>
<b>PARTIE 1 – LE CONSENTEMENT ET LE REFUS DE SOINS : ETAT DES LIEUX</b> ..	<b>7</b>
<b>1. ENJEUX JURIDIQUES</b> .....	<b>7</b>
<b>A. Cadre légal actuel</b> .....	<b>7</b>
1. Droits des patients.....	7
a. <i>L'information</i> .....	8
b. <i>Le consentement</i> .....	10
c. <i>Le droit au refus de soins</i> .....	11
d. <i>La personne de confiance</i> .....	11
e. <i>Les directives anticipées</i> .....	12
f. <i>Principe de proportionnalité</i> .....	13
2. Devoirs des médecins.....	14
a. <i>L'information</i> .....	15
b. <i>L'obligation d'assistance</i> .....	15
c. <i>Le respect de l'autonomie du patient</i> .....	16
3. Circonstances particulières et limites au respect de l'autonomie.....	16
a. <i>Patient majeur et capable</i> .....	17
b. <i>Patient majeur hors d'état d'exprimer sa volonté</i> .....	19
c. <i>Patient mineur ou majeur protégé</i> .....	20
d. <i>La fin de vie</i> .....	20
e. <i>Les soins sans consentement en psychiatrie</i> .....	21
<b>B. Les soins sans consentement en psychiatrie</b> .....	<b>21</b>
1. Principes généraux.....	21
2. Historique des soins sans consentement.....	22
a. <i>La loi du 30 juin 1838</i> .....	22
b. <i>La loi du 27 juin 1990</i> .....	23
c. <i>La loi du 5 juillet 2011, modifiée par la loi du 27 septembre 2013</i> .....	24
3. Cadre légal actuel.....	24
a. <i>L'admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers</i> .....	25
b. <i>L'admission en soins psychiatriques à la demande d'un représentant de l'État</i> .....	28
c. <i>Le programme de soins</i> .....	29
4. Situations cliniques pouvant justifier de soins sans consentement.....	31
5. Soins médicaux non psychiatriques et soins psychiatriques sans consentement.....	35
<b>2. ENJEUX MEDICAUX</b> .....	<b>36</b>
<b>A. Le consentement</b> .....	<b>36</b>
1. Aspects du consentement.....	36
a. <i>Définitions</i> .....	36
b. <i>Un consentement libre et éclairé</i> .....	37
c. <i>Un consentement légal et légitime</i> .....	37
2. Capacité à consentir.....	40
a. <i>Généralités</i> .....	40
b. <i>Évaluation de la capacité à consentir</i> .....	41
<b>B. Le refus de soins</b> .....	<b>43</b>
1. Définitions.....	43
2. Différents contextes de refus de soins.....	44
a. <i>Refus de soins en situation d'urgence</i> .....	45
b. <i>Refus de soins dans le cadre d'une pathologie non psychiatriques chronique</i> .....	48
c. <i>Refus de soins dans des situations « intermédiaires »</i> .....	49
3. Les limites au refus de soins.....	51
a. <i>Situation générale : l'impossibilité de s'exprimer</i> .....	51
b. <i>Cas particuliers</i> .....	51

<b>3. ENJEUX ETHIQUES .....</b>	<b>56</b>
<b>A. Généralités.....</b>	<b>56</b>
1. Évolution de la relation médecin-malade.....	56
2. L'éthique médicale .....	56
<b>B. Considérations éthiques sur le consentement et le refus de soins .....</b>	<b>59</b>
1. Le refus de soins : un double dilemme éthique .....	59
a. <i>Cadre judiciaire versus cadre médical.....</i>	<i>59</i>
b. <i>Position du patient versus position du médecin.....</i>	<i>60</i>
2. La place des proches dans le refus de soins.....	62
3. Principe de proportionnalité et concept de reconnaissance .....	63
a. <i>Principe de proportionnalité.....</i>	<i>63</i>
b. <i>Concept de reconnaissance.....</i>	<i>64</i>
4. Rééquilibrer la relation médecin-malade .....	65
<b>PARTIE 2 - LE CONSENTEMENT ET LE REFUS EN PSYCHIATRIE : REVUE DE LA LITTERATURE.....</b>	<b>67</b>
<b>1. CONSENTEMENT, REFUS ET PATHOLOGIE PSYCHIATRIQUE : ASPECTS THEORIQUES.....</b>	<b>67</b>
<b>A. Consentement et refus de soins.....</b>	<b>67</b>
1. Lien entre consentement et refus de soins.....	67
2. Particularité de la psychiatrie : les soins sans consentement .....	68
3. Un conflit sous-tendu par la pathologie psychiatrique.....	68
<b>B. Postulats concernant la capacité à consentir et le refus de soins en psychiatrie .....</b>	<b>69</b>
1. L'existence d'un trouble psychiatrique peut altérer la capacité à consentir ou à refuser les soins .....	70
2. La capacité à consentir peut être préservée.....	71
3. La capacité à consentir peut être restaurée .....	71
4. Concernant les soins médicaux non psychiatriques .....	72
<b>C. Comprendre le refus de soins en psychiatrie .....</b>	<b>73</b>
1. Qu'est ce qui est refusé et pourquoi ? De l'importance de la communication.....	73
2. Le refus de soins en lien avec la pathologie psychiatrique .....	75
a. <i>Le refus dans un contexte délirant.....</i>	<i>75</i>
b. <i>Hallucinations et refus de soins .....</i>	<i>77</i>
c. <i>Désorganisation et refus de soins.....</i>	<i>78</i>
d. <i>Altération de la conscience des troubles et refus de soins .....</i>	<i>79</i>
e. <i>Dépression, auto-agressivité et équivalent suicidaire .....</i>	<i>80</i>
f. <i>Addictions et refus de soins.....</i>	<i>82</i>
g. <i>L'anorexie mentale : un cas particulier .....</i>	<i>84</i>
3. Autres motifs de refus de soins.....	87
a. <i>Le manque d'information et la méconnaissance des enjeux .....</i>	<i>88</i>
b. <i>La relation médecin-malade .....</i>	<i>88</i>
c. <i>La crainte des soins et la peur .....</i>	<i>89</i>
d. <i>La méfiance envers les traitements médicamenteux .....</i>	<i>90</i>
e. <i>Les facteurs internes au patient.....</i>	<i>91</i>
f. <i>Les influences extérieures.....</i>	<i>95</i>
g. <i>Précarité et auto-exclusion .....</i>	<i>97</i>
h. <i>Un choix éclairé.....</i>	<i>97</i>
<b>2. ENJEUX PRATIQUES DEVANT UN REFUS DE SOINS SOMATIQUES EN PSYCHIATRIE .....</b>	<b>98</b>
<b>A. Recommandations du Comité Consultatif National d'Éthique .....</b>	<b>99</b>
1. L'anticipation .....	99
2. Concernant la position médicale .....	100
3. L'information .....	101
4. Respecter la vulnérabilité du patient .....	101
5. Le second avis et le processus de médiation .....	102
6. Respecter la liberté individuelle .....	102
7. Accepter de passer outre un refus si nécessaire.....	103
<b>B. Recommandations de la Fédération Française de Psychiatrie .....</b>	<b>104</b>

<b>C. Proposition d'une conduite à tenir</b> .....	<b>105</b>
1. Evaluation de la situation.....	105
2. Confirmer et caractériser le refus de soins.....	106
3. Mobiliser les ressources .....	107
4. Évaluer le refus .....	107
5. Mettre en œuvre les outils du changement .....	108
6. Traiter .....	110
<b>D. Autres enjeux pratiques</b> .....	<b>111</b>
1. Donner du temps au patient .....	111
2. Le cas particulier des patients sous mesure de protection juridique .....	112
<b>PARTIE 3 - DISCUSSION</b> .....	<b>115</b>
<b>1. SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE</b> .....	<b>115</b>
<b>2. DISCUSSION</b> .....	<b>116</b>
A. Les situations de refus de soins par le patient.....	116
B. Le consentement en psychiatrie et les soins psychiatriques sans consentement..	118
C. Le refus de soins somatiques dans le cadre de la contrainte psychiatrique .....	119
D. Les limites de l'autonomie du patient.....	123
E. La position médicale .....	126
F. La place de la communication .....	128
G. Proposition d'un support à destination des équipes soignantes .....	129
<b>CONCLUSION</b> .....	<b>132</b>
<b>BIBLIOGRAPHIE</b> .....	<b>134</b>

## RESUME

**Contexte :** Depuis le début du XXIème siècle, on assiste en médecine à l'émergence du modèle autonomiste, dans lequel le refus de soins est un droit fondamental du patient. La psychiatrie fait cependant exception : dans certaines circonstances cliniques particulières, la législation permet de passer outre ce refus et de contraindre un patient aux soins psychiatriques. Dès lors, est-il possible de contraindre un patient à des soins médicaux non psychiatriques – dits « somatiques » - au cours d'une hospitalisation sans consentement décidée sur indication purement psychiatrique ?

**Méthode :** Par une revue de la littérature, nous avons fait un état des lieux des connaissances théoriques concernant le refus et le consentement aux soins, sur les plans juridiques, médicaux et éthiques. Nous avons ensuite étudié le refus et le consentement dans le cadre de la pathologie psychiatrique, afin de proposer une compréhension du refus de soins et un modèle décisionnel de prise en charge.

**Résultats :** Le cadre des soins sans consentement est valable uniquement pour les soins psychiatriques : il est donc impossible de contraindre un patient aux soins médicaux non psychiatriques. La seule exception prévue par la loi, qui permet au soignant de passer outre le refus de soins d'un patient, est la situation d'urgence vitale. Ce travail permet de réaliser une synthèse des éléments mis en jeu lors du refus de soins médicaux non psychiatriques par un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement et de constituer un guide à destination des équipes soignantes, afin de les orienter dans leurs décisions.

**Conclusion :** Le refus de soins médicaux non psychiatriques émanant d'un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement suscite au sein des équipes soignantes des interrogations auxquelles il est difficile de répondre de manière



définitive et systématisée. Chaque situation de refus de soins est singulière et implique des enjeux juridiques, médicaux et éthiques différents. Au-delà de ces dimensions, l'enjeu central est la nature du refus. Enfin, le rôle premier du médecin doit être de « ne pas nuire » et d'agir au mieux, toujours dans l'intérêt du patient.

## INTRODUCTION

La question théorique traitée dans ce travail de thèse est issue de la confrontation pratique à une situation clinique rencontrée au cours de notre parcours de formation.

« Un patient âgé de 32 ans est hospitalisé depuis une semaine dans le service de psychiatrie de son secteur, en soins psychiatriques à la demande d'un tiers, pour une décompensation délirante. Il est connu du service et suivi depuis plusieurs années pour une schizophrénie paranoïde. Sur le plan non psychiatrique, il souffre d'un diabète de type 1. Cliniquement, il présente une désorganisation de la pensée et des idées délirantes à thématiques de persécution et mégalomaniaques. Il ne critique pas ses troubles. Il a une bonne relation avec l'équipe soignante mais se sent persécuté par certains patients du service, avec l'idée délirante qu'ils pourraient empoisonner ses repas. Dans ce contexte délirant, il refuse régulièrement son traitement par insuline, ce qui entraîne un déséquilibre de son diabète. Ce refus de soins met l'équipe soignante en difficulté. Durant l'hospitalisation, l'inobservance et le refus régulier du traitement non psychiatrique sont à l'origine d'une acidocétose diabétique et d'un coma qui nécessite un transfert en service de réanimation. »

Ainsi, cette vignette clinique nous a confronté à la question du refus de soins *médicaux non psychiatriques* – dits « *somatiques* » - dans le cadre de soins *psychiatriques* sans consentement.

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner » (1), a modifié la relation médecin-patient, avec le passage progressif d'un modèle paternaliste à un modèle autonomiste. On assiste à une affirmation des droits des patients, prônant les principes d'autonomie, de droit à l'information, de consentement et de droit au refus de soins. En parallèle, les devoirs

des soignants sont confirmés, avec notamment le principe de bienfaisance et l'obligation d'assistance à personne en danger.

En médecine en général, le refus de soins a un caractère unique, dynamique, adaptatif et évolutif : il apparaît dans des contextes variés et pour des motifs propres à la situation de chaque patient. Le droit au refus est un droit fondamental pour le patient : celui-ci peut à tout moment refuser les soins, en vertu du principe d'autonomie. Cependant, le refus de soins par le patient suscite de nombreuses réactions de la part des soignants et des tiers, entraînant un questionnement à la fois juridique, médical et éthique. Les sources juridiques et réglementaires énoncent deux principes parfois contradictoires : le respect de l'autonomie du patient et l'obligation de soins par le médecin. On constate ainsi une opposition entre les droits du patient et les devoirs du médecin, à l'origine d'un dilemme éthique.

En psychiatrie, le rapport au refus de soins du patient n'est pas le même que dans les autres spécialités médicales. En effet, bien que les soins libres soient la règle, il est possible d'hospitaliser sans son accord un sujet atteint d'un trouble mental, lorsque ce trouble altère la capacité du sujet à consentir et qu'il nécessite des soins immédiats et une surveillance constante. Les soins psychiatriques sans consentement sont encadrés par la loi.

Les soins médicaux non psychiatriques, couramment dits « somatiques », correspondent aux soins relatifs au corps et sont un sujet sensible en psychiatrie. L'accès aux soins somatiques est une réelle difficulté pour cette population. En effet, la santé physique des personnes vivant avec des troubles psychiatriques a longtemps été ignorée, du fait de préjugés, de méconnaissance ou de difficultés de repérage. De plus, les symptômes de la pathologie psychiatrique, comme par exemple les idées

déliirantes ou les troubles du cours de la pensée, conduisent parfois le sujet à négliger des symptômes physiques (2) voire à refuser les soins médicaux non psychiatriques.

Dans cette vignette clinique, le refus de soins médicaux non psychiatriques de la part du patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement engage un débat médical et éthique au sein de l'équipe soignante, portant sur la possibilité de contraindre ce patient aux soins somatiques. Le point de vue d'une partie de l'équipe est qu'en raison de son mode d'hospitalisation, le patient n'est pas en capacité de consentir ou de refuser les soins et que l'on peut donc le contraindre aux soins non psychiatriques. A l'opposé, l'autre partie considère que l'incapacité qui a motivé les soins psychiatriques n'est valable que pour la pathologie psychiatrique, que son refus est donc recevable et qu'on ne peut pas le contraindre à recevoir l'insulinothérapie.

Ces éléments nous amènent donc au questionnement qui a motivé ce travail de thèse : qu'en est-il du refus de soins médicaux non psychiatriques chez les patients hospitalisés en soins psychiatriques sans consentement ? Quels en sont les enjeux ? Comment appréhender le refus de soins somatiques, lorsque l'on considère, par le cadre de l'hospitalisation sous contrainte, que le patient n'est pas en capacité de consentir aux soins psychiatriques ? Comment concilier devoir médical et droits du malade ?

Il nous est apparu nécessaire de constituer un état des lieux des connaissances théoriques sur le sujet, afin d'enrichir nos connaissances sur le refus de soins et le droit médical et d'améliorer notre pratique quotidienne. Ainsi, nous étudierons dans un premier temps les textes juridiques qui encadrent les droits des patients et les devoirs des médecins, puis nous nous attarderons sur les soins psychiatriques sans consentement. Ensuite, nous porterons notre attention sur les principes de

consentement et de refus de soins, à travers les enjeux médicaux et éthiques qu'ils représentent. Dans la deuxième partie, nous aborderons plus spécifiquement le cas du refus et du consentement en psychiatrie, afin de proposer une compréhension du refus de soins et un modèle décisionnel de prise en charge. Enfin, à la lumière de ces connaissances, nous pourrions discuter du dilemme éthique qui se joue lorsqu'un patient hospitalisé en psychiatrie refuse les soins médicaux non psychiatriques.

# **PARTIE 1 – LE CONSENTEMENT ET LE REFUS DE SOINS : ETAT DES LIEUX**

## **1. ENJEUX JURIDIQUES**

### **A. Cadre légal actuel**

#### **1. Droits des patients**

Depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, dite « Loi Kouchner » (1), on constate une volonté du législateur d'autonomiser et de responsabiliser le patient quant aux soins qui lui sont délivrés. Cela passe par une modification de la relation médecin-malade avec l'abandon d'un modèle paternaliste au profit d'un modèle autonomiste. Cette relation est désormais basée sur le principe d'autonomie et le malade est placé au cœur du système de soins.

Les droits du patient sont encadrés par de nombreux textes de loi. Rappelons d'abord que ces droits sont avant tout ceux de tout citoyen, qui figurent dans la Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen (3) dont l'article 1 affirme la liberté et l'égalité des individus.

Nous présenterons dans cette partie les principaux droits des patients à travers les sources juridiques et réglementaires actuellement en vigueur.

a. L'information

L'article L1111-2 du code de la santé publique énonce que « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé » (4). Il s'agit d'un principe fondamental, défini aussi dans le code de déontologie médicale.

Selon l'article L1111-4 du code de la santé publique, « Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé » (5). Ainsi, dans le modèle autonomiste le patient est considéré comme acteur de sa santé, il décide de ses soins avec le médecin. Cette nouvelle position nécessite qu'il ait reçu au préalable une information adaptée concernant sa santé et les soins proposés. En effet, il s'agit d'un domaine de compétence dans lequel le patient n'est pas expert, l'information délivrée par le médecin est donc un préalable indispensable à toute décision.

Cette information doit être aussi détaillée que possible et doit porter sur « les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus. [...] La volonté d'une personne d'être tenue dans l'ignorance d'un diagnostic ou d'un pronostic doit être respectée, sauf lorsque des tiers sont exposés à un risque de transmission » (4).

Selon l'article 35 du code de déontologie médicale, repris dans l'article R4127-35 du code de la santé publique, « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension »

(6). L'information incombe à tout professionnel de santé et doit être délivrée au patient au cours d'un entretien individuel, avant tout acte médical, de soins, d'investigation ou de prévention.

Cette information doit être « loyale, claire et appropriée ». M. Horassius définit ces termes en expliquant : « une information claire est une information susceptible d'être entendue et comprise par le patient ; une information loyale se doit d'être au plus proche de la réalité et une information appropriée doit être adaptée à la pathologie et la personnalité de chaque patient » (7). Ainsi le médecin doit veiller à ce que l'information soit compréhensible et comprise par le patient. Il doit tenir compte de la situation du sujet dans ses dimensions psychologique, sociale et culturelle. Une bonne information doit permettre au patient de prendre les décisions concernant sa santé en donnant son consentement libre et éclairé.

En psychiatrie cette notion est fondamentale car on se trouve en présence de patients souffrant de troubles mentaux pouvant altérer leurs compétences cognitives de façon ponctuelle ou pérenne. Le patient n'est ainsi pas toujours en mesure de recevoir l'information et de la comprendre. Il est donc nécessaire que le médecin s'adapte à chaque patient, en fonction de sa pathologie et de sa capacité de compréhension, afin de délivrer une information personnalisée. Cela peut se faire de manière progressive s'il y a lieu.

Deux exceptions au devoir d'information ont été prévues par la loi : l'urgence et l'impossibilité d'informer (4). Ces exceptions originellement posées par la jurisprudence permettent aux praticiens de réaliser un acte, une intervention indispensable lorsque le patient n'est matériellement pas en mesure de recevoir l'information. Lorsque le patient se trouve hors d'état de recevoir l'information et



d'exprimer sa volonté, la personne de confiance doit être consultée si elle a été préalablement désignée.

*b. Le consentement*

Depuis la loi du 4 mars 2002, le principe de consentement apparaît comme une condition indispensable et une obligation légale avant toute prise en charge thérapeutique. On retrouve cette notion dans différents textes de loi.

L'article L1111-4 du code de la santé publique énonce qu' « 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 » (5) . De son côté, l'article 16-3 du code civil rappelle qu' « 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. Le consentement de l'intéressé doit être recueilli préalablement ». Cet article prévoit également les situations d'exception à cette obligation : « Hors le cas où son état rend nécessaire une intervention thérapeutique à laquelle il n'est pas à même de consentir ». Dans le code de déontologie médicale, l'article 36 précise que « Le consentement de la personne examinée ou soignée doit être recherché dans tous les cas » (6). La charte du patient hospitalisé, d'après la circulaire du 2 mars 2006, rappelle qu'un « acte médical ne peut être pratiqué qu'avec le consentement libre et éclairé du patient » (8).

Ainsi, d'un point de vue juridique, le consentement est, tout comme le droit à l'information, un droit fondamental préalable à tout acte médical. La délivrance d'une information claire, loyale et appropriée permet ainsi une décision éclairée et un consentement libre.

c. Le droit au refus de soins

Le droit au consentement a comme corollaire le droit au refus, bien spécifié dans les textes de loi. Plus que de consentement à l'acte médical, la loi du 4 mars 2002 parle de « l'expression de la volonté du malade » qui doit être recueillie. Ainsi le droit au consentement et le droit au refus sont deux droits fondamentaux, mis au même niveau dans le cadre du principe d'autonomie. Dans le modèle autonomiste le refus de soins par le patient est « libre et éclairé », tout comme le consentement. Le médecin a pour devoir de respecter l'autonomie de la personne, y compris lorsque cette autonomie s'exprime par un refus de soins. Ces deux droits fondamentaux sont détaillés dans l'article L1111-4 du code de la santé publique : « Toute personne a le droit de refuser ou de ne pas recevoir un traitement. Le suivi du malade reste cependant assuré par le médecin, notamment son accompagnement palliatif. Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. 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. » (5). L'article 36 du code de déontologie médicale précise que « Lorsque le malade, en état d'exprimer sa volonté, refuse les investigations ou le traitement proposés, le médecin doit respecter ce refus après avoir informé le malade de ses conséquences. » (6).

d. La personne de confiance

Pour mieux garantir le respect de la volonté du malade, la loi du 4 mars 2002 a créé la notion de « personne de confiance » (1). Conformément à l'article L1111-6 du code de la santé publique, tout patient peut définir une personne de confiance : « Toute personne majeure peut désigner une personne de confiance qui peut être un parent,

un proche ou le médecin traitant, et qui sera consultée au cas où elle-même serait hors d'état d'exprimer sa volonté et de recevoir l'information nécessaire à cette fin. Elle rend compte de la volonté de la personne. Son témoignage prévaut sur tout autre témoignage. Cette désignation est faite par écrit et co-signée par la personne désignée. Elle est révisable et révocable à tout moment. » (9).

Les missions qu'attribue la loi à la personne de confiance sont assez limitées. Elle ne consent pas à la place du patient mais elle est sa voix et fait connaître au médecin ce qu'il souhaitait lorsqu'il n'est plus en capacité d'exprimer sa volonté. La décision finale revient toujours au médecin.

e. Les directives anticipées

Les directives anticipées sont un ensemble d'instructions écrites, rédigées à l'avance par une personne consciente, pour le cas où elle serait dans l'incapacité d'exprimer sa volonté.

En France, les directives anticipées ont été définies par la loi relative aux droits des malades et à la fin de vie du 22 avril 2005 dite « Loi Léonetti » (10). Elles figurent aussi dans l'article L1111-11 du code de la santé publique : « Ces directives anticipées expriment la volonté de la personne relative à sa fin de vie en ce qui concerne les conditions de la poursuite, de la limitation, de l'arrêt ou du refus de traitement ou d'actes médicaux. À tout moment et par tout moyen, elles sont révisables et révocables ». Toute personne majeure peut en rédiger. Elles sont conservées sur un registre national faisant l'objet d'un traitement automatisé (11).

Il n'est pas fait mention dans la loi d'une utilisation possible en psychiatrie, les directives étant définies dans les textes pour être prises en compte uniquement dans les situations de fin de vie (12).

La « Loi fin de vie » du 2 février 2016 vient renforcer les droits précédents (13) : il n'y a désormais plus de durée de validité exigée pour les directives anticipées. Ces directives s'imposent au médecin pour toute décision d'investigation, d'intervention ou de traitement lorsque le patient n'est pas en état d'exprimer sa volonté, sauf en cas d'urgence vitale pendant le temps nécessaire à une évaluation complète de la situation, et lorsqu'elles apparaissent manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale. Ainsi le médecin est tenu de les consulter mais elles n'ont aucune valeur contraignante.

La décision de refus d'application des directives anticipées, jugées par le médecin manifestement inappropriées ou non conformes à la situation médicale du patient, est prise à l'issue d'une procédure collégiale définie par voie réglementaire. Cette décision est inscrite dans le dossier médical. Elle est portée à la connaissance de la personne de confiance désignée par le patient ou, à défaut, de la famille ou des proches.

*f. Principe de proportionnalité*

La loi du 4 mars 2002 a créé le droit pour tout patient de bénéficier de soins proportionnés au regard de son état de santé. La proportionnalité des soins est une obligation qui impose à tout professionnel de santé de toujours proposer au patient les soins les plus adaptés à son état, en mettant en balance les risques induits (effets secondaires, douleur, aléas thérapeutiques, etc.) et les bénéfices escomptés (chances de guérison ou d'amélioration de l'état de santé, etc.), le ou les bénéfices attendus devant être supérieurs aux risques potentiels. Cette notion doit être repositionnée dans une démarche éthique quotidienne, afin d'évaluer la pertinence des actes médicaux et soignants pour toutes les personnes prises en charge, quels que soient leur pathologie et leur état de santé.

Le principe de proportionnalité est encadré par l'article L.1110-5 du code de la santé publique : « Toute personne a, compte tenu de son état de santé et de l'urgence des interventions que celui-ci requiert, le droit de recevoir les soins les plus appropriés et de bénéficier des thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire au regard des connaissances médicales avérées. Les actes de prévention, d'investigation ou de soins ne doivent pas, en l'état des connaissances médicales, lui faire courir de risques disproportionnés par rapport au bénéfice escompté. » (14). Le code de déontologie médicale indique que : « Le médecin doit s'interdire, dans les investigations et interventions qu'il pratique comme dans les thérapeutiques qu'il prescrit, de faire courir au patient un risque injustifié. » (6). L'article 16-3 du code civil rappelle « qu'il ne peut être porté atteinte à l'intégrité du corps humain qu'en cas de nécessité médicale pour la personne » (15). Ceci souligne l'interdiction de faire courir des risques injustifiés au patient et l'interdiction de faire preuve d'obstination déraisonnable.

Cette notion de proportionnalité des soins acquiert une dimension particulière depuis les lois sur la fin de vie. Une thérapeutique, un acte, un soin ne sont justifiés que si leur mise en œuvre et leurs effets apportent un bénéfice pour la personne prise en charge.

## 2. Devoirs des médecins

Dans le contexte juridique actuel, en parallèle de l'affirmation des droits des patients, les devoirs des médecins sont confirmés. Les deux principaux que nous développerons ici sont le devoir d'information et celui d'obligation d'assistance à personne en danger.

a. L'information

Comme détaillé précédemment, l'information est un droit fondamental pour le patient et il s'agit donc d'un devoir pour le médecin. Selon l'article 35 du code de déontologie médicale, repris dans l'article R4127-35 du code de la santé publique, « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose. Tout au long de la maladie il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension » (6). La loi ne retient que deux exceptions au devoir d'information : l'urgence et l'impossibilité.

C'est au médecin qu'il revient de prouver que l'information a été délivrée au patient, cette preuve pouvant être apportée par tout moyen (4). La traçabilité dans le dossier du patient de la délivrance de l'information est donc indispensable.

b. L'obligation d'assistance

Le devoir d'assistance à personne en péril est affirmé dans plusieurs textes de loi. Selon l'article 223-6 du code pénal : « Quiconque pouvant empêcher par son action immédiate, sans risque pour lui ou pour les tiers, soit un crime, soit un délit contre l'intégrité corporelle de la personne s'abstient volontairement de le faire est puni de cinq ans d'emprisonnement et de 75000 euros d'amende. Sera puni des mêmes peines quiconque s'abstient volontairement de porter à une personne en péril l'assistance que, sans risque pour lui ou pour les tiers, il pouvait lui prêter soit par son action personnelle, soit en provoquant un secours » (16). Ce texte a une portée générale et concerne tout citoyen. Il s'agit de la traduction pénale d'une règle morale naturelle.

Plus que tout autre, le médecin doit apporter ce secours. L'obligation d'assistance pèse sur tout citoyen, mais en raison de leur formation les médecins et professionnels de santé sont particulièrement concernés par celle-ci. Selon l'article 9 du code de déontologie médicale, repris dans l'article R4127-9 du code de la santé publique : « Tout médecin qui se trouve en présence d'un malade ou d'un blessé en péril, ou informé qu'un malade ou un blessé est en péril, doit lui porter assistance ou s'assurer qu'il reçoit les soins nécessaires » (6). Ainsi, en cas d'urgence un médecin doit porter secours à toute personne malade ou blessée qui l'appelle ou lui est signalée. Seule la force majeure peut le dispenser d'intervenir.

*c. Le respect de l'autonomie du patient*

La législation en faveur des droits des patients a pour objectif de renforcer leur autonomie, afin de les replacer au cœur de leur prise en charge. Les médecins ont donc pour devoir de respecter l'autonomie du patient. Cela passe par le devoir d'information de la part du médecin, mais aussi par le recueil du consentement avant tout acte médical. Le patient peut consentir aux soins mais peut aussi les refuser à tout moment. Comme nous l'avons vu, le droit au refus est un droit fondamental, et le médecin doit respecter le refus après avoir informé le malade de ses conséquences (6). Cependant le médecin a aussi pour devoir de porter secours si un patient est en péril. Ces deux principes contradictoires qui encadrent la profession médicale sont difficiles à appréhender, et sont au cœur des questionnements qui ont motivé ce travail.

**3. Circonstances particulières et limites au respect de l'autonomie**

La loi du 4 mars 2002 a affirmé les droits du patient et mis en avant le principe d'autonomie, expliquant que nul ne peut être soigné contre sa volonté (1). Il existe

cependant un certain nombre de circonstances particulières définies par le système juridique, dans lesquelles le médecin peut passer outre ce principe. Ces situations concernent l'urgence et l'impossibilité, les soins pénalement ordonnés, les patients qui ne sont pas en état de donner leur consentement, les mineurs et les majeurs protégés. Nous aborderons aussi le contexte de la fin de vie et les soins psychiatriques sans consentement.

a. Patient majeur et capable

Chez le patient majeur et capable, le principe de consentement libre et éclairé et le droit au refus de soins sont la règle. Il existe cependant des cas particuliers :

o La situation d'urgence vitale :

Selon l'article R4227-9 du code de la santé publique : « Tout soignant se trouvant en présence d'un malade ou d'un blessé en péril imminent doit lui apporter assistance et lui fournir les soins adaptés » (17). Ainsi tout médecin doit porter secours en cas de risque vital (6). Il y a en effet une obligation légale d'intervenir pour le médecin sous peine d'être poursuivi pénalement pour non-assistance à personne en danger (18).

L'urgence est une des deux exceptions prévues par la loi concernant le droit à l'information. Le médecin est autorisé à intervenir en cas d'urgence, sans que le patient n'ait été informé ni n'ait pu consentir, seulement lorsque son état nécessite des soins immédiats (c'est-à-dire lorsqu'il met en jeu le pronostic vital). Cependant lorsque le patient refuse les soins, même en cas d'urgence, le médecin ne peut intervenir tant que le patient est conscient et en capacité de refuser les soins.

Nous reviendrons sur ces principes qui peuvent paraître contradictoires dans la partie sur le refus de soins.



- L'impossibilité :

L'impossibilité est la deuxième exception prévue par la loi concernant le droit à l'information. Elle correspond aux situations dans lesquelles le patient, soit ne dispose pas de toutes ses facultés mentales (par exemple en cas de démence), soit est inconscient ou dans le coma. Elle concerne aussi les cas où il est impossible de retrouver le patient lorsque des risques nouveaux sont identifiés postérieurement à l'exécution d'un acte médical ambulatoire.

- Les soins pénalement ordonnés :

Dans les contextes de condamnation pénale, la justice peut imposer des soins au patient sans son consentement préalable. Il s'agit des « soins pénalement ordonnés ». Il en existe trois types : l'obligation de soins, l'injonction de soins et l'injonction thérapeutique.

L'obligation de soins, prévue par l'article 132-45 du code pénal consiste à enjoindre une personne à « se soumettre à des mesures d'examen médical, de traitement ou de soins, même sous le régime de l'hospitalisation ». Elle ne nécessite pas de procédure particulière ni d'expertise psychiatrique préalable pour être mise en œuvre. Elle peut être ordonnée à n'importe quel moment de la procédure pénale. Il s'agit de la mesure de soins pénalement ordonnés la plus fréquemment prononcée. Elle concerne tout type d'infraction (19).

L'injonction de soins a été créée par la loi du 17 juin 1998 relative à la prévention et à la répression des infractions sexuelles ainsi qu'à la protection des mineurs. Il s'agit initialement d'une mesure de soins ordonnée dans le cadre du suivi socio-judiciaire, mais son cadre a ensuite été élargi. C'est une mesure post-sentencielle qui nécessite une expertise psychiatrique préalable. Elle s'adressait à l'origine uniquement aux

délinquants sexuels. Elle est prononcée pour certaines infractions prévues par la loi telles que viol, agression sexuelle, torture, acte de barbarie, enlèvement et séquestration, meurtres, incendies volontaires, etc... (20).

L'injonction thérapeutique a été créée par la loi du 31 décembre 1970 relative aux mesures sanitaires de lutte contre la toxicomanie et à la répression du trafic, elle permet au condamné de bénéficier d'une alternative aux poursuites judiciaires en se soumettant à un suivi médical particulier. Elle a ensuite été étendue à tous les stades de la procédure pénale. L'injonction thérapeutique est destinée aux personnes ayant fait usage de stupéfiants ou ayant une consommation habituelle et excessive d'alcool. La mise en œuvre de cette mesure ne nécessite pas de procédure particulière mais elle est pourtant peu utilisée par les autorités judiciaires (21).

Ces trois mesures sont donc des soins obligatoires, ordonnés sur décision judiciaire après une infraction pénale. Il est important de noter que le sujet peut s'y soustraire, mais en risquant toutefois une sanction judiciaire.

b. Patient majeur hors d'état d'exprimer sa volonté

Selon l'article 36 du code de déontologie médicale, repris dans l'article R4127-36 du code de la santé publique : « Si le malade est hors d'état d'exprimer sa volonté le médecin ne peut intervenir sans que ses proches aient été prévenus et informés, sauf urgence ou impossibilité » (6). Ce principe se retrouve aussi dans l'article L1111-4 du code de la santé publique : « 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 et le cas échéant, les directives anticipées de la personne, aient été consultés » (5).

Ainsi c'est dans les situations où le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté que l'on constate l'importance du rôle de la personne de confiance et des directives anticipées définies précédemment.

c. Patient mineur ou majeur protégé

Selon l'article L1111-4 du code de la santé publique, « le consentement du mineur ou du majeur protégé doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision » (5). Cependant si ce dernier refuse les soins c'est le consentement du titulaire de l'autorité parentale (pour le mineur) ou du représentant légal (pour le majeur protégé) qui est valable au regard de la loi.

En cas de refus de soin par le titulaire de l'autorité parentale ou par le représentant légal, la législation impose au médecin de passer outre ce refus. En effet si le refus risque d'entraîner des conséquences graves pour la santé du mineur ou du majeur protégé le médecin doit délivrer les soins indispensables (5). Cette notion figure aussi dans l'article 42 du code de déontologie médicale, repris dans l'article R4127-42 du code de la santé publique : « un médecin appelé à donner des soins à un mineur ou à un majeur protégé doit s'efforcer de prévenir ses parents ou son représentant légal et d'obtenir leur consentement. En cas d'urgence, même si ceux-ci ne peuvent pas toujours être joints, le médecin doit donner les soins nécessaires. Si l'avis de l'intéressé peut être recueilli, le médecin doit en tenir compte dans toute la mesure du possible, en particulier en matière d'interruption volontaire de grossesse » (6).

d. La fin de vie

La fin de vie est encadrée par la loi du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, dite « loi Léonetti » (10). Le refus de soin en fin de vie y est défini comme le refus d'une obstination déraisonnable. Cette loi a été modifiée par la loi du 2 février

2016 (13). Ces textes redéfinissent la notion de proportionnalité des soins : une thérapeutique, un acte, un soin ne sont justifiés que si leur mise en œuvre et leurs effets apportent un bénéfice pour la personne prise en charge. La loi précise que « lorsqu'un sujet en phase avancée ou terminale d'une affection grave et incurable, quelle qu'en soit la cause, décide de limiter ou d'arrêter tout traitement, le médecin respecte sa volonté après l'avoir informé des conséquences de son choix » (10). Les notions de personne de confiance et de directives anticipées sont déterminantes dans ce contexte. Ces deux dispositions prévues par la loi, ainsi que la procédure collégiale lors des décisions, vont aider le médecin dans la prise en charge de ces refus de soins ultimes.

e. Les soins sans consentement en psychiatrie

Une des principales situations où l'on passe outre le principe d'autonomie est la psychiatrie, avec les soins sans consentement (SSC) qui permettent d'hospitaliser le patient contre sa volonté afin de lui prodiguer les soins psychiatriques nécessaires. Ces mesures sont définies par la loi du 5 juillet 2011, relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge (22). Nous les détaillerons dans la partie suivante.

## **B. Les soins sans consentement en psychiatrie**

### 1. Principes généraux

La législation française, depuis la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, pose le consentement aux soins comme l'indispensable condition à toute prise en charge thérapeutique (23). En pratique, les

soins psychiatriques sont dispensés en privilégiant les soins libres. Ils sont délivrés aux patients avec leur consentement, leur adhésion et à travers leur implication.

Cependant certaines pathologies psychiatriques présentent la particularité d'induire des troubles du jugement et des altérations du rapport à la réalité. La capacité des patients à consentir aux soins peut alors s'avérer entravée, du fait de leur incapacité à percevoir leurs troubles et la nécessité des soins. Ainsi il existe des dispositions particulières prévues par la loi pour imposer, dans ces situations, des soins sans consentement.

Les soins psychiatriques sans consentement constituent une dérogation au droit commun et au principe général du consentement. Ils sont possibles à condition de respecter une procédure légale, qui implique notamment la vérification du respect des libertés individuelles du patient par le juge des libertés et de la détention (JLD).

## 2. Historique des soins sans consentement

Les soins sans consentement en psychiatrie existent depuis 1838, avec la première loi sur le « placement contraint ». La législation a été réformée plusieurs fois : en 1990, en 2011 et en 2013. On parlait initialement de « placement », puis « d'hospitalisation sous contrainte », et aujourd'hui on parle de « soins sans consentement ».

### a. La loi du 30 juin 1838

Avant 1838, les personnes souffrant de troubles mentaux, alors appelées les « aliénés », dépendaient des municipalités et de la justice. Ils étaient majoritairement retenus dans des prisons pour les garder à l'écart de la population générale, afin de protéger cette dernière du danger qu'ils pouvaient représenter.

La loi du 30 juin 1838, dite « loi Esquirol » ordonne à chaque département d'avoir un établissement public uniquement destiné à recevoir et à soigner les aliénés. L'objectif était de procurer un accès aux soins aux personnes souffrant de troubles mentaux et d'éviter leur incarcération. Elle prévoit également deux sortes de placements : les placements « volontaires », à la demande d'un membre de la famille ou d'un tiers et les placements « d'office », ordonnés par l'autorité publique (24) (25).

Cette loi légitime donc pour la première fois le caractère médical de l'aliénation mentale et le caractère administratif de l'internement (25). Cependant, pendant près de cent-cinquante ans, on assiste à un encombrement asilaire, où la notion de droits des personnes internées n'existe pas.

*b. La loi du 27 juin 1990*

La loi du 27 juin 1990, dite « loi Évin », concernant les droits de la protection des personnes hospitalisées en raison de troubles mentaux, abroge celle de 1838 et transforme le régime juridique des hospitalisations en psychiatrie. Les termes « aliénés » et « internement » sont remplacés par « malades psychiatriques » et « hospitalisation sous contrainte ».

L'hospitalisation libre devient le principe à privilégier et l'hospitalisation sous contrainte se présente sous deux modes : l'hospitalisation sur demande d'un tiers (HDT) et l'hospitalisation d'office (HO). Les soins sous contrainte ne sont possibles que dans le cadre d'une hospitalisation complète, avec des sorties d'essai qui peuvent être autorisées. Ces hospitalisations sous contrainte en psychiatrie ne sont alors soumises à aucun contrôle judiciaire systématique (24) (26).

c. La loi du 5 juillet 2011, modifiée par la loi du 27 septembre 2013

La loi du 5 juillet 2011 modifie une nouvelle fois le régime juridique régissant les soins psychiatriques et assure ainsi une meilleure garantie des droits de la personne hospitalisée. Le contrôle administratif et judiciaire est renforcé, devenant systématique. Des certificats médicaux sont nécessaires et ces derniers doivent être détaillés et circonstanciés. On parle désormais de « soins sans consentement ».

Ainsi les lois de 2011 et de 2013 apportent plusieurs modifications au fonctionnement des soins sans consentement (SSC). La procédure se judiciaire et l'intervention du juge des libertés et de la détention (JLD) est obligatoire. Ce dernier doit se prononcer avant le 12<sup>ème</sup> jour d'hospitalisation sur la forme de l'organisation des SSC. Pour ce faire, il reçoit le patient en audience, assisté ou représenté par un avocat, et s'appuie sur les certificats médicaux régulièrement produits au cours de l'hospitalisation. Le JLD vérifie la régularité de la mesure et les pièces administratives. Il peut décider de lever les soins s'il constate un vice de forme ou si le certificat médical n'est pas assez motivé.

### 3. Cadre légal actuel

La législation actuellement en vigueur est la loi du 27 septembre 2013, relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge (27). Il existe deux types de soins sans consentement : l'admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers (ASPDT) et l'admission en soins psychiatriques à la demande d'un représentant de l'état (ASPDRE).

a. L'admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers

L'ASPDT repose sur la constatation par un ou plusieurs certificats médicaux circonstanciés que l'état de santé du patient nécessite une prise en charge en service de psychiatrie.

Cette mesure nécessite que deux conditions soient réunies :

- La présence d'un trouble psychiatrique nécessitant des soins immédiats assortis d'une surveillance constante
- L'incapacité du patient à consentir aux soins du fait de ce trouble

La législation ne spécifie aucune délimitation de l'incapacité à consentir aux soins du fait des troubles, il revient donc au médecin de l'apprécier.

L'ASPDT peut se faire sous trois modalités : classique, d'urgence où en cas de péril imminent. Ces mesures ne sont valables que pour les patients majeurs, car les mineurs sont soumis aux décisions des titulaires de l'autorité parentale.

o La procédure « classique » :

Les modalités sont définies par l'article L3212-1 du code de la santé publique (28). Cette procédure s'applique si figure dans le dossier une demande de soins émanant d'un tiers. Ce tiers peut être un membre de la famille du malade ou une personne ayant un intérêt à agir pour le malade et justifiant de l'existence de relations antérieures à la demande. Il ne doit pas faire partie du personnel soignant de l'établissement spécialisé qui va accueillir le patient. La demande de soins doit être manuscrite, datée et signée. Elle doit comporter les noms, prénoms, dates de naissance et adresses du tiers et de la personne pour laquelle elle est effectuée. Le degré de parenté et la nature des



relations sont également précisés. Elle est accompagnée d'un justificatif de l'identité du demandeur (copie de sa pièce d'identité).

La demande du tiers doit être accompagnée de deux certificats médicaux circonstanciés, datant de moins de quinze jours. Le premier est établi par un médecin n'appartenant pas à la structure d'accueil. Il est confirmé par un second certificat pouvant provenir d'un médecin exerçant dans la structure d'accueil. Les deux médecins ne peuvent être parents ou alliés, au quatrième degré inclusivement, ni entre eux, ni du directeur de l'établissement d'accueil qui prononce la décision d'admission, ni de la personne ayant demandé les soins ou de la personne faisant l'objet de ces soins.

Une fois la demande du tiers et les deux certificats médicaux initiaux réunis, le directeur de l'établissement prononce la décision d'admission. Le patient fait alors l'objet d'une période d'observation et de soins initiale de 72 heures, nécessairement sous la forme d'une hospitalisation complète. Toutefois une levée de la mesure peut être demandée à tout moment par le psychiatre de l'établissement d'accueil s'il juge que les conditions ne sont pas réunies pour justifier de SSC.

Au cours de ces 72 heures, le patient doit bénéficier d'au moins deux examens psychiatriques et d'un examen médical non-psychiatrique. Un certificat médical doit être établi dans les 24 heures par un psychiatre de l'établissement, constatant l'état mental du patient et confirmant la nécessité de maintenir les soins. Puis entre la 48<sup>ème</sup> et la 72<sup>ème</sup> heure un autre certificat doit être rédigé ; il peut l'être par le psychiatre ayant réalisé le certificat des 24 heures. Ce certificat constate l'état mental du patient et confirme ou non la nécessité de maintenir les soins au regard des conditions d'admission et propose la forme de la prise en charge.

Un psychiatre de l'établissement d'accueil doit ensuite rédiger un avis motivé précisant la forme de prise en charge proposée : poursuite de l'hospitalisation complète ou soins ambulatoires sous la forme d'un programme de soins. Cet avis est transmis par le directeur de l'hôpital au JLD dans un délai de huit jours suivant l'admission, afin de permettre à ce dernier de statuer sur la mesure avant le douzième jour d'hospitalisation. Le JLD rendra alors une ordonnance validant ou levant la mesure d'hospitalisation. Depuis septembre 2014, l'assistance ou la représentation du patient par un avocat lors de l'audience avec le JLD est obligatoire.

En cas de maintien de la mesure de SSC, un certificat médical mensuel doit être rédigé. Il confirme ou infirme s'il y a lieu les observations contenues dans les précédents certificats et précise les caractéristiques de l'évolution des troubles ayant justifié les soins. Il peut aussi faire part de leur disparition. En cas d'hospitalisation prolongée, le JLD est amené à se prononcer tous les 6 mois. Si la durée des soins excède un an, le maintien de l'hospitalisation est subordonné à l'avis d'un collège composé de trois membres appartenant au personnel de l'établissement : un psychiatre participant à la prise en charge du patient, un psychiatre ne participant pas à la prise en charge et un représentant de l'équipe pluridisciplinaire participant à la prise en charge du patient. Cette évaluation est renouvelée tous les ans.

- La procédure d'urgence :

La procédure d'urgence est définie par l'article L3212-3 du code de la santé publique (28). En cas d'urgence, c'est-à-dire lorsqu'il existe un risque grave d'atteinte à l'intégrité physique du malade, un seul certificat initial est nécessaire et il peut être rédigé par un psychiatre de l'établissement d'accueil. Ce certificat doit être accompagné de la demande manuscrite du tiers. Le certificat de 24 heures doit être

rédigé par un psychiatre différent de celui ayant rédigé le certificat initial et le certificat des 72 heures doit émaner d'un psychiatre différent de celui ayant rédigé le certificat des 24 heures. La suite de la procédure est identique à la procédure dite classique précédemment décrite.

○ La procédure sans tiers en cas de « péril imminent » :

En cas de péril imminent, la loi prévoit une procédure d'admission sans tiers, encadrée par l'article L3212-1 du code de la santé publique (28). Cette procédure intervient si aucun tiers ne peut être sollicité. Dans ce cas, un seul certificat circonstancié datant de moins de quinze jours, établi par un médecin extérieur à l'établissement d'accueil est exigé. De plus, les certificats de 24 et 72 heures doivent être rédigés par deux psychiatres différents. Dans le cadre de cette procédure, il faut rapidement tenter de trouver un tiers pour l'informer des soins. Ainsi la loi prévoit que le directeur de l'établissement informe, dans un délai de 24 heures, la famille du patient, la personne chargée de sa protection juridique lorsqu'elle existe, ou toute personne connaissant le patient avant son admission et ayant qualité pour agir dans l'intérêt du malade. La suite de la procédure est identique à la procédure classique.

*b. L'admission en soins psychiatriques à la demande d'un représentant de l'État*

L'ASPDRE est encadrée par l'article L3213-1 du code de la santé publique (29). Elle nécessite que deux conditions soient réunies :

- L'existence d'un trouble psychiatrique nécessitant des soins
- L'atteinte à la sûreté des personnes et/ou à l'ordre public

C'est un arrêté préfectoral motivé qui est à l'origine de la mesure. Ce mode d'admission nécessite un unique certificat médical circonstancié rédigé par un médecin extérieur à l'établissement d'accueil, sauf en cas d'existence d'un danger imminent pour la sûreté des personnes où seul un avis médical (et non un certificat) est nécessaire et suffisant. Les certificats de 24 et 72 heures sont rédigés par le psychiatre en charge du patient. Dans le certificat de 72 heures, le rédacteur propose une conduite à tenir en fonction de l'état de santé du patient et de l'expression de ses troubles mentaux. Ce certificat est accompagné d'un avis motivé rédigé par un psychiatre de l'établissement d'accueil. La saisine du JLD doit être effectuée dans un délai de huit jours suivant le début de la mesure et ce dernier doit statuer dans les 12 jours suivant l'admission. Si l'hospitalisation se poursuit la procédure est la même que dans le cadre d'une ASPDT : un certificat mensuel est rédigé et au sixième mois le JLD est de nouveau amené à se prononcer.

Contrairement à l'ASPDT, les personnes mineures peuvent faire l'objet d'une mesure d'ASPDRE.

c. Le programme de soins

Le programme de soins (PDS) correspond à toute autre forme de soins qu'une hospitalisation complète. Il s'agit ainsi de soins ambulatoires sans consentement. Ils sont prévus par les lois du 5 juillet 2011 et du 27 septembre 2013 (27). Ce sont des soins proposés par le psychiatre traitant du patient. Il établit un écrit comportant les modalités précises de la prise en charge : types et lieux des soins, leur périodicité, ainsi que la prise ou non d'un traitement médicamenteux. En revanche le programme de soins ne doit comporter aucun renseignement sur la maladie, ni le diagnostic, ni le

nom des médicaments. Cette mesure nécessite ensuite la rédaction d'un certificat médical mensuel.

L'instauration d'un PDS est possible à tout moment après la période initiale d'observation de 72 heures. Il est aussi possible de repasser d'un PDS à une hospitalisation complète, notamment lorsque le patient ne respecte pas le protocole de soins prévu et que ce dernier ne permet plus de dispenser les soins nécessaires à l'état du patient (30).

Les indications et les pièces nécessaires à la mise en place des SSC sont résumées dans le **Tableau I** ci-dessous, tiré de l'article « Critères de soins psychiatriques sans consentement. Revue de littérature et synthèse des différentes recommandations » (31).

TABLEAU I  
Indications et pièces nécessaires à la mise en place des soins sans consentement

	Soins psychiatriques à la demande d'un tiers			Soins psychiatriques sur décision du représentant de l'état
	Classique	Procédure d'urgence	Péril imminent	
<b>Indication</b>		Existence de trouble psychiatrique nécessitant des soins Incapacité à consentir aux soins du fait de ce trouble		Existence de trouble psychiatrique nécessitant des soins Atteinte à la sûreté des personnes et/ou à l'ordre public
<b>Certificats médicaux</b>	2 CM dont au moins 1 émanant d'un médecin extérieur à l'établissement d'accueil	1 CM	1 CM d'un médecin extérieur à l'établissement d'accueil	1 CM d'un médecin extérieur à l'établissement d'accueil
<b>Autres pièces nécessaires</b>	1 demande de tiers - Demande d'admission en SPDT - Caractéristiques du patient - Degré de parenté ou nature des relations entre le tiers et le patient Pièce d'identité du tiers			Arrêté préfectoral motivé et circonstancié
<b>Articles de loi du Code de la santé publique</b>	L. 3212-1 I	L. 3212-3	L. 3212-1 II 2°	L. 3213-1

CM : certificat médical.

#### 4. Situations cliniques pouvant justifier de soins sans consentement

Pour rappel, les deux conditions nécessaires à la mise en place de SSC sont la présence d'un trouble psychiatrique nécessitant des soins immédiats assortis d'une surveillance constante et l'incapacité du patient à consentir aux soins du fait de ce trouble. En cas d'ASPDRE la deuxième condition est l'atteinte à la sûreté des personnes et/ou à l'ordre public.

Les indications à des soins psychiatriques sans consentement proposées par le groupe de travail de la Haute Autorité de Santé (HAS) sont (23):

- Le risque suicidaire ;
- Le risque d'atteinte potentielle à autrui ;
- Le délire ou les hallucinations selon des critères de gravité ;
- Les troubles de l'humeur ;
- La prise d'alcool ou de toxiques associée ;
- Le degré d'incurie (associé à des troubles cognitifs, à des troubles de l'humeur, au délire, aux hallucinations).

La mise en place de SSC est basée sur une appréciation subjective par le médecin de l'état du patient, mais certains critères cliniques ont été établis selon le type de trouble sous-jacent. Les critères et signes cliniques présentés ci-dessous doivent être évalués de façon rigoureuse par le médecin. Il est important de rappeler que les soins libres sont la règle et que des SSC ne doivent pas être mis en place pour toute impossibilité à consentir.

- Le risque suicidaire :

Un état suicidaire est marqué par la présence d'idées suicidaires, d'une ou plusieurs tentative(s) de suicide, ou encore par l'existence d'équivalents suicidaires. Il peut survenir dans l'évolution de nombreuses pathologies psychiatriques mais aussi survenir sans maladie mentale sous-jacente, par exemple dans des situations de fin de vie ou de maladie incurable. Lorsque les idées ou comportements suicidaires sont la complication d'un trouble mental sous-jacent, ce dernier peut lui aussi venir altérer le consentement. On peut rencontrer ce genre de situation au cours de certains troubles psychiatriques caractérisés, comme les troubles de l'humeur, les troubles psychotiques mais aussi de nombreux troubles de personnalité (31).

En cas d'état suicidaire, il faut évaluer le risque vital et le potentiel trouble psychiatrique sous-jacent. Quand une tentative de suicide ou des idées suicidaires avec intention de passage à l'acte viennent compliquer un trouble mental sous-jacent, en cas de refus de soins, des SSC s'imposent (23). Lorsque la crise suicidaire apparaît sans trouble psychiatrique sous-jacent la HAS recommande d'évaluer le risque suicidaire. Des SSC sont indiqués devant une crise suicidaire « d'urgence élevée », c'est-à-dire devant un patient décidé, avec un passage à l'acte planifié, coupé de ses émotions, immobilisé par la dépression ou très agité, dont la douleur psychique est omniprésente ou tue, très isolé, ayant le sentiment d'avoir tout essayé et avec un accès direct et immédiat à un moyen de se suicider (23).

- Les idées délirantes ou les hallucinations :

Les idées délirantes ne justifient pas à elles seules une mesure de SSC, car la présence d'un délire n'est pas obligatoirement corrélée à une altération du consentement. Selon les recommandations de la HAS, il faut tenir compte des critères

de gravité liés au degré d'adhésion, au thème du délire (idée de ruine ou culpabilité, persécution, syndrome de Cotard, mégalomanie, jalousie...), au mécanisme du délire et à son association avec un trouble du cours de la pensée, un état maniaque et/ou une prise d'alcool ou de toxiques (23). La conscience des troubles et le retentissement du délire sont des critères cliniques primordiaux.

- Les troubles de l'humeur :

La plupart des syndromes dépressifs relèvent d'une prise en charge ambulatoire ou d'une hospitalisation libre. La HAS recommande, dans le cadre d'un trouble dépressif ou d'un état mixte, d'évaluer le risque suicidaire et le retentissement somatique, qui peuvent être des indications de SSC. Dans le cadre d'un syndrome maniaque, l'anosognosie et le retentissement socio-professionnel doivent être évalués (23). L'exaltation thymique avec tachypsychie et la présence d'idées délirantes sont des facteurs qui orientent vers des SSC.

- Les addictions :

La prise en charge des addictions se fait de préférence et dans la grande majorité des cas en ambulatoire ou en hospitalisation libre, le plus souvent programmée (32). Il s'agit d'un trouble chronique dont la prise en charge psychiatrique n'est la plupart du temps pas urgente (31). Pour les patients souffrant d'addiction, les mises en danger répétées associées au déni des troubles peuvent conduire à des SSC. Pour les troubles du comportement alimentaire, un refus de soins associé à un risque vital est une indication aux SSC (33).



- Les troubles de la personnalité :

Les troubles de personnalité sont des facteurs de risque des troubles pouvant amener des SSC, ils ne sont donc pas en soi des indications aux SSC. Par exemple, les patients atteints de trouble de personnalité borderline peuvent présenter des attitudes auto-agressives récurrentes qui peuvent entraîner un risque vital. Ces crises suicidaires peuvent être une indication aux SSC (23).

- Les pathologies démentielles :

Il existe différents types de pathologies démentielles, où l'on observe une dégradation des capacités cognitives mais aussi des troubles du comportement et de l'aptitude à réaliser les activités de la vie quotidienne. La plus fréquente est la maladie d'Alzheimer (34).

La capacité à consentir peut être perturbée dans les pathologies démentielles, cependant la pertinence des SSC dans ces contextes est complexe, notamment car on peut considérer qu'il s'agit d'un trouble organique ne relevant pas de la psychiatrie (31). On peut toutefois avoir recours aux SSC dans certaines situations, principalement en cas de troubles du comportement auto- ou hétéro-agressifs.

- L'incurie :

Selon la HAS, l'incurie peut justifier une hospitalisation sans consentement à condition qu'elle soit associée soit à des troubles cognitifs, soit à des troubles de l'humeur, soit à un délire et/ou des hallucinations (23).

## 5. Soins médicaux non psychiatriques et soins psychiatriques sans consentement

La particularité des circonstances des admissions sans consentement en psychiatrie conduit parfois à négliger les aspects médicaux non psychiatriques – dits « somatiques » - de la pathologie dont peut souffrir le patient. Depuis la loi du 5 juillet 2011, un examen médical non psychiatrique complet du patient par un médecin est obligatoire dans les 24 heures suivant l'admission en SSC (27). Cet examen est destiné à éviter un diagnostic de trouble mental erroné en excluant une origine somatique d'un trouble d'allure psychiatrique et à préciser toute comorbidité. Il ne donne pas lieu à la rédaction d'un certificat. Toutefois compte-tenu de son caractère obligatoire de par la loi, il convient de le consigner rigoureusement par écrit dans le dossier médical.

En cas de refus de soins, la législation des soins psychiatriques sans consentement ne modifie pas les règles en vigueur pour ce qui concerne les soins médicaux non psychiatriques. Comme le précise le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) : « Les situations de refus de soin du corps pour des raisons psychiatriques ou chez un malade atteint d'une maladie psychiatrique posent des questions extrêmement difficiles dans la mesure où l'hospitalisation sous contrainte dans ce domaine n'a pas de statut très clair. On ne peut pas « profiter » de l'état psychique pour imposer des traitements ou des soins concernant le corps » (35).

Ainsi la législation qui encadre les SSC concerne uniquement les soins psychiatriques et n'a pas de valeur sur les soins somatiques. Le patient pris en charge en psychiatrie n'est pas déchu de son droit décisionnel pour sa santé. On ne peut donc pas contraindre un patient hospitalisé en psychiatrie sans son consentement à recevoir

des soins médicaux non psychiatriques. La seule exception prévue par la loi est lorsque le patient est inconscient et ne peut exprimer sa volonté.

Ces principes confrontent les équipes soignantes à un dilemme éthique : quelle est la valeur du consentement ou du refus du patient hospitalisé en psychiatrie ? Est-il à ce moment-là vraiment en capacité de prendre des décisions pour sa santé ?

Nous aborderons dans la partie suivante les principes de consentement et de refus de soins à travers les enjeux médicaux qu'ils représentent.

## **2. ENJEUX MEDICAUX**

### **A. Le consentement**

#### **1. Aspects du consentement**

##### *a. Définitions*

Le consentement est défini comme « l'action de donner son accord à une action » (36). La définition du verbe consentir ; « accepter qu'une chose se fasse », se rapproche du proverbe « qui ne dit mot consent ». Cependant cette définition paraît peu satisfaisante pour les soins médicaux, qui nécessitent un accord conscient et volontaire, émis après réflexion. Une définition médicale du consentement pourrait être : « la capacité à prendre une décision de manière libre et éclairée ».

Le principe de consentement a une place importante dans la relation soignant-soigné, et depuis la loi du 4 mars 2002 le consentement aux soins est la condition indispensable à toute prise en charge médicale.

*b. Un consentement libre et éclairé*

Le consentement du patient avant tout acte médical doit être « libre et éclairé ». Nous verrons dans cette partie ce qu'impliquent ces deux notions.

Selon Léger, la notion de consentement libre mêle trois types de capacités : le libre arbitre, la capacité juridique et la capacité physique (37). Le libre arbitre implique que le sujet soit capable de décider ce qu'il souhaite sans être induit éventuellement par une pression extérieure. La capacité juridique est la capacité d'une personne physique à exercer ses droits et ses obligations. Et enfin la capacité physique implique le fait pour le sujet d'être physiquement capable de consentir aux soins, celle-ci peut être atteinte dans certaines circonstances, par exemple si le sujet est inconscient ou s'il présente des troubles de vigilance.

La notion de consentement éclairé fait référence à l'information délivrée au patient. En effet, comme détaillé précédemment, le recueil du consentement nécessite au préalable la délivrance d'une information « claire, loyale et appropriée » qui doit être comprise par le patient afin que celui-ci puisse donner un consentement valide. Il a été démontré que l'usage de feedbacks répétés permettait d'améliorer la compréhension des informations nécessaires au consentement éclairé pour participer à une recherche clinique (38). Cependant, comme le précisent certains auteurs, il est difficile de déterminer précisément ce que le patient retient de l'information délivrée et ce qui l'aide à formuler sa décision. De plus, il faut aussi tenir compte de la dimension psychologique et affective dans laquelle se fonde l'alliance thérapeutique (7).

*c. Un consentement légal et légitime*

Lachaux et Cassan différencient deux niveaux au consentement : celui de sa légalité, garantie par les juristes, et celui de sa légitimité, dont les médecins sont responsables

(39). Ainsi la recherche du consentement du patient est une obligation légale mais a aussi une dimension éthique pour le médecin. Les auteurs mettent en évidence « le caractère pluriel évolutif et nuancé » du consentement en pratique clinique. Le praticien ne peut donc pas réduire le consentement au concept juridique qui apparaît relativement binaire (le patient consent ou non). La légitimité du consentement suppose que le patient soit capable de recevoir une information, de la comprendre et ensuite de prendre une décision. Le principe de consentement inclut ainsi les notions d'autonomie, de discernement et d'insight.

- L'autonomie :

Dans le domaine médical, le terme « autonomie » désigne deux notions distinctes. La première a trait aux droits des patients et à la liberté de choix dont le patient jouit, tandis que la seconde notion est la capacité pour un individu d'assurer les actes de la vie quotidienne. Quand cette capacité diminue, notamment du fait de l'âge ou de la maladie, on parle de « perte d'autonomie », qui renvoie à la notion de dépendance (40). Nous nous intéresserons ici à la première notion.

Le principe d'autonomie est un des quatre principes fondamentaux de l'éthique biomédicale définis par Beauchamps et Childress, que nous détaillerons ultérieurement (41). On retrouve aussi cette notion dans le serment d'Hippocrate, qui précise : « Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions » (42). L'autonomie peut ainsi être définie comme « le fait de se donner à soi-même sa propre loi » : c'est la faculté d'agir librement (43). Il s'agit du socle de la capacité à consentir et donc à décider.

L'autonomie suppose un ensemble de capacités intellectuelles et cognitives telles que la compréhension, la réflexion, le jugement, la délibération et la prise de décision. Ces différentes capacités peuvent être hiérarchisées. L'autonomie présente ainsi une multiplicité de dimensions et de degrés. La dépendance physique n'empêche donc en rien l'autonomie, comprise principalement d'un point de vue psychique. L'autonomie n'est pas le contraire de la dépendance, ni le synonyme de la liberté. Elle suppose aussi la liberté de l'individu à l'égard de contraintes externes et internes (44).

- Le discernement :

Le discernement est la capacité à distinguer une chose d'une autre, à faire la différence entre deux choix (45). Il s'agit pour le sujet d'être capable de comprendre une situation donnée et les choix qui s'offrent à lui dans cette situation, d'évaluer les conséquences de chacun de ces choix et de finalement décider pour lequel d'entre eux opter (46). Cette notion implique du bon sens et de l'intelligence, afin d'apprécier les choses et d'en démêler les rapports. La capacité de discernement est un pilier essentiel du consentement libre et éclairé.

La question du discernement est principalement abordée en psychiatrie médico-légale. En effet, plusieurs pathologies psychiatriques peuvent dans certaines circonstances conduire à une altération voire à une abolition du discernement et à des actes illégaux. Les psychiatres sont alors requis par la justice pour préciser par des expertises si le sujet ayant commis l'acte illégal présentait, au moment du passage à l'acte, une altération ou une abolition du discernement.

- L'insight et la conscience du trouble :

L'insight est un terme anglais qui est traduit en français par « la conscience du trouble ». Dans le champ de la psychiatrie, le défaut d'insight, qui reflète un manque

de reconnaissance de la maladie et de la nécessité d'un traitement, freine voire empêche les soins proposés. Il s'agit d'un symptôme fréquent dans la schizophrénie, mais on le retrouve aussi dans d'autres troubles psychiatriques sévères (47). Souvent comparée au déni et à l'anosognosie des affections neurologiques, l'absence d'insight est toutefois différente : il ne s'agit pas d'une défense psychologiquement protectrice mais d'un déficit lié à un dysfonctionnement cérébral et corrélé aux troubles des fonctions exécutives et aux atteintes frontales (48). La notion de conscience de la maladie a aussi son importance en soins somatiques, notamment dans les pathologies chroniques. Il semble primordial que le patient ait conscience de ses troubles, afin de pouvoir accepter les soins et d'en comprendre la nécessité.

Ainsi le principe de consentement dépend de ces différentes notions. Afin de garantir sa légitimité, il incombe au médecin d'évaluer si le patient est en capacité de consentir aux soins.

## 2. Capacité à consentir

### a. Généralités

Selon les recommandations du comité consultatif national d'éthique, reprises dans celles de la HAS (23), l'acte de consentir suppose une double compétence : « Il faut être à la fois capable de comprendre l'information délivrée et pouvoir se déterminer librement. Sont tenues pour inaptes à pouvoir donner un consentement de bonne qualité les personnes dont la capacité de compréhension est faible ou troublée (par exemple sujet confus ou obnubilé) et celles dont la liberté de choix n'est pas entière (par exemple sujet en détention ou hospitalisé sans son consentement). Établir

l'incompétence relative d'une personne, c'est établir une inaptitude à comprendre une information, ou son inaptitude à prendre une décision rationnelle touchant son propre corps, ou les deux. Tester la compétence suppose des critères permettant de tester la capacité de compréhension et des critères permettant de tester la rationalité du vouloir » (49).

*b. Évaluation de la capacité à consentir*

En 1995, Grisso et Appelbaum définissaient l'aptitude à consentir comme une compétence qui suppose de bonnes capacités dans quatre domaines (50) :

- La capacité à comprendre les informations,
- La capacité à apprécier une situation et ses conséquences (capacité à attribuer les informations données à sa propre situation),
- La capacité à traiter les informations de façon rationnelle : capacité de raisonnement, par mise en balance des avantages et des inconvénients à chacune des options thérapeutiques,
- La capacité à communiquer et exprimer ses choix.

A partir de ces critères ils ont développé la MacCAT-T, pour « MacArthur Competence Assesment Tool for Treatment », un questionnaire semi-structuré qui permet d'évaluer la compétence d'un patient au consentement à un traitement (51). Cet outil a été utilisé pour évaluer le consentement dans de nombreuses études en milieu psychiatrique aux États-Unis, avec une bonne fiabilité inter-juges. Les scores sont à interpréter en fonction du contexte clinique et il n'y a pas de seuil précis défini. Le MacCAT-T est l'outil le mieux validé mais il présente des limites, car il est fondé uniquement sur les habilités cognitives, sans prendre en compte les émotions ou les potentielles idées délirantes (52).



Il existe plusieurs autres outils d'évaluation standardisée dans la littérature anglo-saxonne, développés pour évaluer la capacité à consentir. Ce sont principalement des échelles d'évaluation du consentement. Les auteurs Sessums et al. (53) retiennent trois autres instruments :

- L'HCAT ou « Hopkins Competency Assessment Test » (54)
- L'UTD ou « Understanding Treatment Disclosure » (55),
- L'ACE ou « Aid to Capacity Evaluation (56).

Pour ces auteurs, l'ACE est le meilleur instrument en pratique courante. Cette échelle permet d'évaluer l'appréciation du trouble par rapport au traitement et la compréhension du consentement éclairé. Il s'agit d'un test semi-structuré, au temps de passation court, qui permet aux cliniciens de classer les patients en plusieurs groupes : « définitivement incapables », « sans doute incapables », « sans doute capables » et « certainement capables » (57)

En France, Lachaux et Cassan ont défini une « charte de compétence à consentir », composée de cinq capacités nécessaires au consentement (39):

- Capacité à recevoir une information adaptée,
- Capacité à comprendre et écouter,
- Capacité à raisonner,
- Capacité à exprimer librement une décision,
- Capacité à maintenir cette décision dans le temps.

Cette charte a été élaborée dans un service d'évaluation et de recherche sur les thérapeutiques médicamenteuses. Il s'agit de cinq critères à évaluer afin d'apprécier la capacité du patient à consentir aux soins. Ces cinq dimensions sont reprises dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé (23).

Les outils d'évaluation présentés ci-dessus ont été conçus pour être appliqués au modèle du consentement en médecine somatique et plus principalement à la recherche médicale, rendant leur utilisation en psychiatrie discutable (58). En pratique clinique l'appréciation de la capacité à consentir reste subjective et repose sur le bon sens et l'expérience personnelle du praticien. De plus, la HAS insiste dans ses recommandations sur l'importance de la notion d'insight dans l'évaluation de la capacité à consentir. Elle précise que, dans la littérature, l'évaluation de la capacité à consentir est centrée sur la conscience du trouble, de l'hospitalisation et de ses modalités (23).

## **B. Le refus de soins**

### **1. Définitions**

Le terme « refus » est défini comme l'action de refuser ce qui est offert, proposé, demandé, fourni, mais aussi comme le fait de nier, de contester, de refuser un état (par exemple le refus de la maladie), une idée, un comportement (59).

Le terme « soin » décrit l'attention que l'on porte à faire quelque chose avec propreté, à entretenir quelque chose, la charge, le devoir de veiller à quelque chose, de s'en occuper (60). Au pluriel le terme « soins » est défini comme les actes par lesquels on veille au bien-être de quelqu'un, les actes thérapeutiques qui visent à la santé de quelqu'un, de son corps (61).

Dans le domaine médical, le terme « refus de soins » est une expression très répandue. Il s'agit d'un terme générique qui encadre beaucoup de situations cliniques, dont il est difficile de donner une définition précise. La société française de psycho-

oncologie propose de parler de refus de soins « lorsque malgré un processus décisionnel partagé, une proposition de soins adéquate et consensuelle ne peut être trouvée avec le patient. Le refus de soins commence lorsque le consensus n'est plus possible. » (62).

Le refus de soins a un caractère dynamique, adaptatif, évolutif. Il ne peut se décliner d'emblée de façon binaire (62). Considérer un refus de soins doit amener à une réflexion et une analyse de la situation. Il faut tenir compte de ce qui est refusé, du moment du refus, de l'interlocuteur à qui il est exprimé, de ses motifs exprimés ou tus, du contexte social, familial, culturel et religieux du patient, de son niveau d'information de la situation médicale et de ses représentations de la maladie et des traitements, de la subjectivité du patient en lien avec son histoire personnelle. De plus, il est important de rappeler que le refus de soins n'est pas forcément le refus de tous les soins.

Sur le plan juridique, le patient peut à tout moment refuser de poursuivre les soins en vertu du principe d'autonomie. Cependant la décharge de responsabilité signée par le patient en cas de refus de soins n'a aucune valeur légale. Ce document ne protège pas le praticien : il ne le déchoit pas de ses responsabilités mais peut témoigner de la bonne délivrance de l'information, sous réserve que celle-ci soit réelle et tracée de façon exhaustive.

## 2. Différents contextes de refus de soins

Un refus de soins peut apparaître dans des contextes très variés. Les enjeux seront différents en termes de réaction, d'analyse et d'aménagement pour tenter de le surmonter, selon qu'il soit exprimé dans le cadre de l'urgence ou dans celui d'une pathologie chronique. Pour rappel, d'un point de vue médico-légal, quelle que soit la

situation il est primordial de consigner toutes les informations dans le dossier médical du patient.

a. Refus de soins en situation d'urgence

A plusieurs reprises la loi mentionne « l'urgence ». Cependant à aucun moment elle ne définit précisément cette notion, dont l'appréciation semble être laissé au praticien. Nous tenterons ici d'en apporter une définition.

Le terme « urgence » désigne une situation exigeant une réponse immédiate et rapide. L'urgence médicale est définie comme une situation pathologique dans laquelle un diagnostic et un traitement doivent être réalisés très rapidement (63). Pour l'Académie de Médecine il s'agit de la situation d'un patient à soigner sans délai (64). Le principe d'urgence médicale regroupe donc un aspect qualitatif (pathologie grave) et une temporalité (nécessité d'une prise en charge immédiate). L'Académie de Médecine fournit aussi des définitions permettant de graduer l'urgence. On retrouve ainsi « l'urgence absolue » qui correspond aux situations de détresse vitale qui évoluent spontanément vers de très graves complications voire la mort, ainsi que « l'urgence relative » qui correspond aux situations des patients dont le traitement peut attendre. Cette notion de gradation de l'urgence est retrouvée dans la Classification Clinique des Malades aux Urgences utilisée par les médecins urgentistes pour de répartir les patients en cinq classes selon l'examen clinique initial.

La notion d'urgence est donc un concept complexe ayant nécessité une graduation afin d'offrir aux patients les soins les plus adaptés. Pour résumer, du point de vue des professionnels de santé, l'urgence médicale est une situation pathologique où le pronostic vital du patient est engagé à court terme et nécessite une intervention immédiate.

D'un point de vue légal, comme nous l'avons détaillé précédemment, le principe de refus de soins de la part du patient est largement encadré. Toute personne a le droit de refuser les soins et le médecin a l'obligation de respecter la volonté du patient après l'avoir informé des conséquences de ses choix. Si cette volonté de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins indispensables (5). Mais tant que le patient est conscient, en état d'exprimer sa volonté et qu'il refuse les soins, le médecin ne peut pas agir contre et doit respecter le refus. Dans le cas d'un refus de soins en situation d'urgence, la société française de médecine d'urgence rappelle que « la loi de mars 2002 n'a pas prévu d'exception dans ce domaine » (65). La loi dispense seulement le médecin de l'obligation d'information en cas d'urgence, mais l'obligation de recueillir le consentement du patient reste entière.

Pour résumer, en contexte d'urgence, deux situations différentes peuvent se présenter :

- Le premier cas de figure est celui où le patient est conscient et exprime son refus de soins malgré la détresse vitale. Dans ce cas, le médecin est tenu de respecter le refus, car la loi n'a prévu aucune exception (66).

Donc en cas de détresse vitale, si le patient qui refuse les soins est un majeur capable et conscient, il faut respecter son refus « tout au moins tant qu'il n'a pas perdu connaissance et qu'il reste capable d'exprimer sa volonté » (67). Le médecin doit tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins, en proposant des alternatives thérapeutiques si elles existent. Parfois il n'y a pas d'alternative possible et le médecin se trouve alors confronté à un dilemme éthique : respecter la volonté du patient, qui

pourrait l'entraîner vers le décès, ou bien passer outre sa volonté dans le but de lui sauver la vie ?

- La deuxième situation est celle où le patient est inconscient et ne peut, de ce fait, exprimer sa volonté. Dans ce cas, qu'il y ait urgence vitale ou non, les soignants sont obligés d'intervenir en réalisant les soins appropriés et indispensables à sa survie. Ils doivent ensuite rapidement chercher à consulter la personne de confiance, ou à défaut la famille ou un proche (66). A noter que le contexte d'urgence et d'impossibilité sont des dérogations à l'information de l'entourage, mais cela reste vivement recommandé.

Dans ce contexte de refus de soins en situation d'urgence, un cas de jurisprudence nous semble important à aborder. Il s'agit d'une décision du Conseil d'État datant d'août 2002, qui justifie l'attitude d'un médecin réanimateur qui est passé outre le refus de transfusion sanguine d'un Témoin de Jéhovah. Il s'agissait d'une patiente admise en service de réanimation suite à une hémorragie du post-partum et qui maintenait son refus de transfusion sanguine malgré la mise en jeu de son pronostic vital. Le médecin n'a pas été déclaré coupable car le juge a considéré qu'il avait réalisé la transfusion « dans le but de sauver la vie » (68). Le Conseil d'État a cependant précisé qu'il s'agissait d'une situation dérogatoire et que le droit au consentement demeurerait un principe fondamental (69). Afin de valider cette exception aux principes précités, il faut remplir trois conditions :

- la situation doit être extrême et mettre en jeu le pronostic vital ;
- il n'existe pas d'alternative thérapeutique ;

- l'acte doit être indispensable à la survie du patient et proportionné à son état.

Sous réserve du respect de ces trois conditions rassemblées, le médecin peut, à titre exceptionnel, déroger au refus de soins du patient (67).

*b. Refus de soins dans le cadre d'une pathologie non psychiatriques chroniques*

L'expression d'un refus de soins par le patient dans le cadre d'une pathologie somatique chronique telle que le diabète de type 2 ou l'hypertension artérielle aura des conséquences bien différentes d'un refus dans le cadre de l'urgence.

Premièrement, la temporalité est différente : on ne se trouve pas dans « l'urgence », que ce soit en termes de temporalité ou de gravité. Le médecin peut alors prendre le temps d'analyser le refus et le contexte dans lequel il apparaît afin de mieux l'appréhender. Dans ce contexte la législation est claire : en cas de refus de soins le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Cependant s'accommoder rapidement du refus et ne pas faire l'effort de comprendre d'où viennent les réticences du patient, afin de lui apporter les informations dont il a le plus besoin, s'apparente à un manquement à la loi (70).

Une autre différence avec l'urgence est le fait que dans ces situations l'alliance thérapeutique est primordiale. Il est nécessaire de construire une relation de confiance avec le patient et de faire preuve d'un fort engagement dans les soins afin que le patient puisse lui aussi s'y engager. Il faut maintenir un lien thérapeutique étroit malgré le refus. Des entretiens motivationnels peuvent être mis en place et l'équipe peut aussi faire appel à des ressources extérieures, comme par exemple l'intervention d'un autre

praticien. Dans ce contexte la place de la personne de confiance et de l'entourage familial prend toute son importance, car ils peuvent convaincre le patient d'accepter les soins.

Ainsi, dans le contexte d'un refus de soins d'une pathologie chronique, il est possible de lever le refus en grande partie grâce à la qualité de l'alliance thérapeutique.

c. Refus de soins dans des situations « intermédiaires »

On peut identifier plusieurs situations qu'on qualifiera « d'intermédiaires ». Il s'agit de cas à mi-chemin entre l'urgence vitale et les pathologies somatiques chronique, en termes de délai d'intervention et de gravité. On en retrouve deux types :

○ Les situations de faible gravité et semi-urgentes :

Pour illustrer cette catégorie on peut prendre l'exemple d'une situation clinique nécessitant une chirurgie orthopédique suite à une fracture. Il s'agit la plupart du temps de situations de faible gravité, dans le sens où le pronostic vital n'est pas directement mis en jeu, mais dans lesquelles l'intervention thérapeutique est nécessaire assez rapidement. En effet un délai de prise en charge trop long pourrait entraîner une perte de chance pour le patient, telle qu'une mauvaise consolidation ou des séquelles fonctionnelles. En cas de refus de soins par le patient, l'intervention sans son consentement est impossible et il faut l'informer des conséquences de son refus.

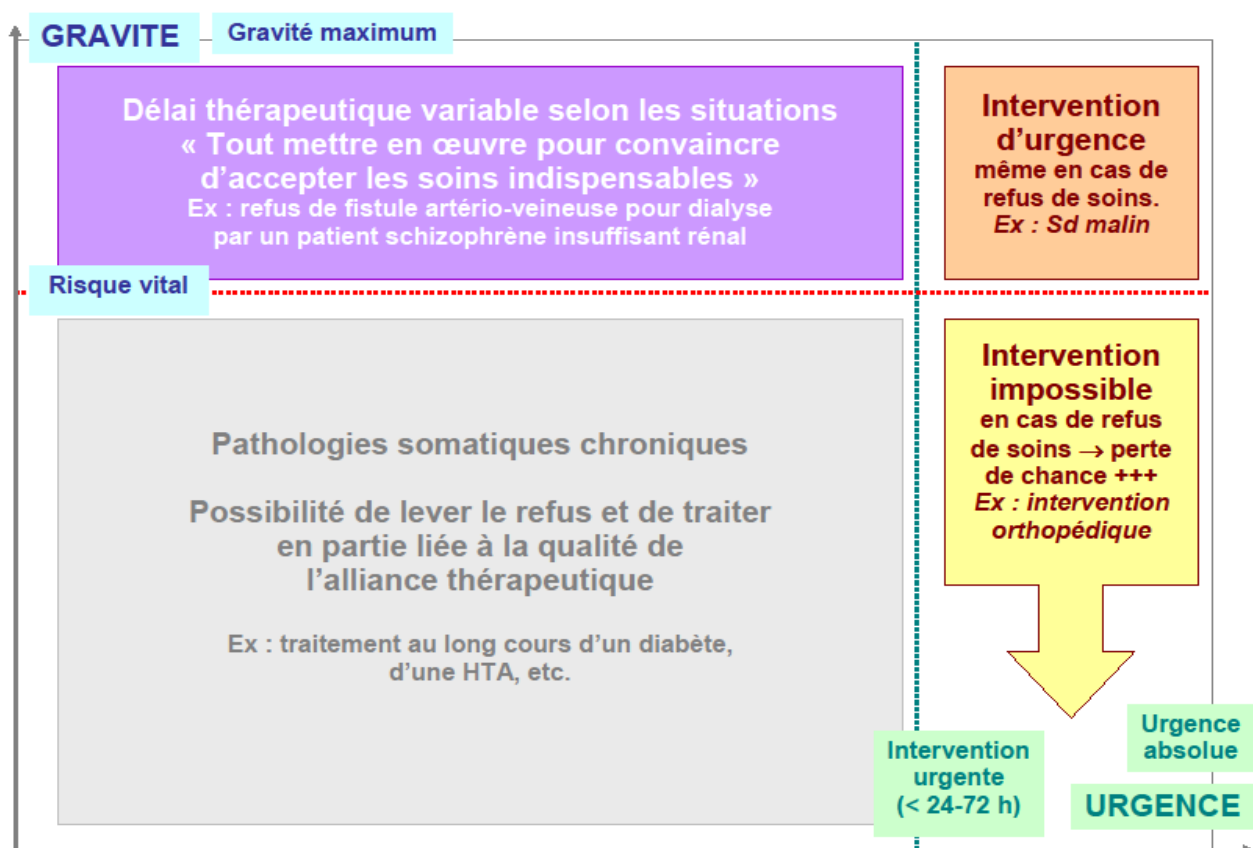
○ Les situations qui engagent le pronostic vital à moyen terme :

Cette catégorie regroupe des pathologies graves, qui engagent le pronostic vital à plus ou moins long terme si elles ne sont pas prises en charge. La prise en charge dans ces cas n'est pas urgente immédiatement mais est nécessaire : le



décal thérapeutique est variable selon les situations. C'est une catégorie très vaste qui regroupe par exemple les cancers, les infections, l'appendicite... En cas de refus de soins de la part du patient on ne peut passer outre sa volonté, et il faut tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins.

On peut illustrer ces différentes situations de refus de soins par le graphique suivant, issu de la conférence « Le refus des soins somatiques en psychiatrie » du Pr Hardy et du Dr Cailliez (71) :



### 3. Les limites au refus de soins

#### a. Situation générale : l'impossibilité de s'exprimer

Dans la logique de la partie précédente, la principale limite au refus de soins est la perte d'autonomie, c'est-à-dire l'impossibilité de s'exprimer, qui rend le consentement ou le refus impossible. Cette situation inclut principalement les cas de perte de conscience, mais concerne aussi certains patients dont une situation ou une pathologie altère les capacités de compréhension et de jugement (par exemple la confusion). La loi prévoit alors qu'aucune intervention ou investigation ne peut être réalisée, sauf urgence ou impossibilité, sans que la personne de confiance, la famille, ou un des proches n'ait été consulté (5). En cas d'urgence, devant un patient en impossibilité de s'exprimer, c'est le principe d'obligation d'assistance à personne en danger qui prime.

#### b. Cas particuliers

En dehors des patients en impossibilité d'exprimer leur volonté, il existe de nombreuses situations pratiques dont la prise en charge pose question. Il s'agit de cas particuliers de refus de soins tels que la tentative de suicide, la grève de la faim, la fin de vie, les dérives religieuses et sectaires, les patients alcoolisés et la démence. Le refus de soins dans un contexte de maladie mentale est un cas à part que nous détaillerons ultérieurement.

##### ○ La tentative de suicide :

La législation n'a pas prévu de dispositions particulières concernant les tentatives de suicide. Ce sont donc les dispositions générales qui s'appliquent, selon que l'état de conscience du patient soit préservé ou non, et en prenant compte de ses capacités de

compréhension. Dans ces situations la difficulté vient du fait que le patient suicidant est par définition un patient qui a voulu, à un moment donné, mettre fin à sa vie. Il est alors difficile d'imaginer qu'il puisse ensuite être en capacité de consentir aux soins visant à la lui sauver. Mais le médecin doit-il pour autant laisser mourir le patient sous prétexte du droit au refus de soins ?

En pratique, on considère que le patient suicidant n'est pas en capacité d'exprimer sa volonté, afin de le prendre en charge sur le plan somatique même s'il refuse, après avoir informé la personne de confiance ou l'entourage. Au décours des premiers soins, une évaluation psychiatrique sera nécessaire afin de guider la suite de la prise en charge.

- Le gréviste de la faim :

La grève de la fin, ou jeûne de protestation, est un moyen mis en œuvre par certains pour faire pression sur un tiers en utilisant comme moyen l'atteinte à sa propre santé. Il s'agit d'une situation complexe d'un point de vue éthique, dans laquelle la relation duelle médecin-malade laisse place à une triangulation avec la cible du jeûneur. Le médecin se retrouve alors dans une position délicate de conflit de valeurs. Le principe de bienfaisance le pousse à prodiguer des soins tandis que le respect du principe d'autonomie l'empêche d'intervenir.

La déclaration de Malte, révisée en 2017, consigne les recommandations de l'Association Médicale Mondiale concernant les grévistes de la faim (72). Dans ce contexte les médecins se doivent d'agir conformément à l'éthique et de respecter l'autonomie du patient. La déclaration précise que « les grévistes de la faim ne doivent pas être contraints à subir un traitement qu'ils refusent » et que « préconiser ou procéder à l'alimentation forcée en dépit d'un refus de s'alimenter volontaire et éclairé

n'est pas justifiable ». Ces recommandations établissent qu'« il est conforme à l'éthique de laisser un gréviste de la faim déterminé mourir avec dignité plutôt que de le soumettre à des interventions répétées contre sa volonté ».

La question du discernement est centrale : le médecin doit évaluer la capacité de jugement du gréviste de la faim et s'assurer qu'il a bien compris les risques encourus. Les deux conditions au respect de l'autonomie du gréviste sont l'absence de pathologie mentale sous-jacente et le fait d'avoir l'assurance que le refus de soins ou de nourriture est bien un choix du patient.

Le gréviste de la faim peut ainsi mettre sa vie en danger au nom du principe d'autonomie. Il est en droit de refuser tout soin ou acte médical, et ces derniers ne peuvent lui être imposés contre sa volonté. En cas d'atteinte des fonctions vitales, notamment si le patient perd ses facultés mentales et se retrouve dans l'impossibilité d'exprimer sa volonté, le médecin doit respecter les instructions données à l'avance par le patient. « Les refus préalables de traitement doivent être respectés s'ils reflètent la volonté de la personne lorsqu'elle était apte à l'indiquer » (72).

- Le refus de soins en fin de vie :

Cette situation est largement étudiée dans la littérature et mériterait un développement à part entière. Comme nous l'avons vu, le contexte de fin de vie et les soins palliatifs sont encadrés par la loi Léonetti. En cas de demande du patient de limiter ou d'arrêter les soins, le médecin doit respecter sa volonté après l'avoir informé des conséquences (10). Du point de vue du législateur une telle situation peut paraître simple, mais en pratique clinique le refus de soins de la part d'une personne en fin de vie, capable de faire un choix et en ayant compris les enjeux, pose question au sein de la relation de soin et peut créer des tensions (73). Il est alors nécessaire de continuer à

accompagner le patient en maintenant une relation centrée sur la communication, la confiance et la compréhension empathique. En cas d'altération du discernement les directives anticipées et la personne de confiance doivent être consultées afin de déterminer la volonté présumée du patient.

- Le refus de soins dans un contexte religieux et les dérives sectaires :

Dans cette situation particulière, la difficulté vient du fait que le médecin se retrouve confronté non seulement à un choix du patient mais aussi à un ensemble familial ou groupal. La loi n'a pas prévu d'exception au principe d'autonomie dans ce contexte : le médecin doit respecter l'autonomie du patient et tout mettre en œuvre pour le convaincre d'accepter les soins. Il doit lui proposer des solutions alternatives si elles existent. En cas d'urgence absolue avec mise en danger du pronostic vital, le principe de sauvegarde de la vie prend le pas sur celui d'autonomie. Ceci fait référence au cas de jurisprudence de transfusion contre son gré d'une patiente Témoin de Jéhovah en situation de détresse vitale. Il s'agit d'une dérogation au principe d'autonomie, sous réserve des conditions précitées.

Dans ces contextes difficiles, une information voire une demande d'avis au Procureur de la République est indiquée.

- Le patient alcoolisé ou sous l'emprise de toxiques :

L'ébriété ou la prise de toxiques est un motif fréquent de consultations aux urgences. Pourtant, au-delà d'un certain taux d'alcoolémie ou après la consommation de certains toxiques, il apparaît discutable de penser que le patient est en pleine possession de son autonomie et qu'il n'est pas dangereux pour lui-même ou pour autrui. La question de la valeur de son refus de soins se pose alors. Peut-on laisser sortir contre-avis

médical un patient alcoolisé ? A partir de quel moment peut-on juger qu'il est en capacité de prendre des décisions concernant sa santé et de consentir aux soins ?

La loi n'a pas prévu d'exception pour ces patients. C'est donc l'évaluation de l'état clinique du patient qui va déterminer la prise en charge. Il est important de rappeler que cet état est transitoire : il est donc possible de temporiser jusqu'au retour à un état permettant au patient de recevoir les informations et de prendre des décisions.

- La démence sévère :

Contrairement au patient alcoolisé, la démence n'est pas un état transitoire. Il s'agit d'une situation dans laquelle le consentement du patient, au sens d'une autonomie complète, ne pourra pas être recueilli (66). Il existe cependant plusieurs stades d'évolution de la démence, impliquant des degrés de sévérité différents et donc une gradation dans la capacité à consentir aux soins.

L'Espace National de Réflexion Éthique sur la Maladie d'Alzheimer (EREMA) a introduit en 2012 le concept d'assentiment. Il s'agit d'un accord de participation de la part du patient, basé sur une compréhension incomplète de la situation. Pour Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale et directeur de l'EREMA, la notion d'assentiment « constitue un repère davantage pertinent et efficient que celle de consentement dans le contexte d'une maladie neurologique dégénérative » (73). Avec ce principe l'idée est d'« aller vers » le soin, en incluant l'acceptation d'une démarche de soin par le patient et non la dimension dichotomique du consentement (accepter ou refuser une prise en charge). Le recueil de l'assentiment renvoie à l'idée de s'assurer que la personne malade n'exprime aucune opposition manifeste.

### **3. ENJEUX ETHIQUES**

#### **A. Généralités**

##### **1. Évolution de la relation médecin-malade**

Pendant des siècles les patients ont mis leur santé entre les mains des médecins. La relation médecin-malade de type « paternaliste » était alors basée sur un rapport d'autorité : le médecin prenait les décisions pour son patient. Cette relation a évolué et tend désormais à un modèle dit « autonomiste » : le patient est acteur de sa santé et il prend, accompagné par le médecin, les décisions concernant sa santé. Cette évolution s'est accompagnée d'avancées sur le plan juridique, avec la création de lois qui encadrent la relation entre le médecin et son patient et qui précisent les droits et devoirs de chacun.

La relation médecin-malade est qualifiée de « rencontre singulière » par Paul Ricoeur (74). Une des singularités de cette rencontre est qu'elle confronte le médecin à des conflits éthiques lors de la prise en charge de certains patients.

##### **2. L'éthique médicale**

Le terme « éthique » connaît une inflation socio-médiatique depuis la Seconde Guerre mondiale et le procès de Nuremberg. Les médias et les publications, qu'ils soient médicaux ou non, y font sans cesse référence. Le code de Nuremberg a été élaboré en 1947 à la suite du procès du même nom, qui a présenté l'interaction entre la médecine et l'idéologie nazie. Ce code, en dix articles, pose les règles de protection

de la personne humaine en matière d'expérimentation médicale. Le consentement éclairé à la recherche scientifique y est le premier principe énoncé (75).

L'éthique peut être définie comme une réflexion sur les normes et les principes qui guident l'action humaine et auxquels on se réfère pour prendre une décision face à un conflit de valeurs (76). Selon le Larousse, l'éthique médicale est l'ensemble des règles de conduite des professionnels de santé vis-à-vis de leurs patients (77). L'éthique médicale ou clinique n'est pas uniquement une réflexion mais aussi la recherche de la meilleure décision possible. C'est une démarche individuelle ou pluridisciplinaire face aux choix possibles devant une situation médicale complexe ; le but étant alors de rechercher une solution compatible avec la singularité des différents protagonistes, mais aussi de la loi, de la déontologie et des contraintes socio-économiques.

L'éthique médicale s'appuie sur quatre principes, établis par T. Beauchamp et J. Childress en 1979 (41) :

- Le principe d'autonomie : il implique de respecter les choix et les positions personnelles ainsi que les décisions qui en découlent, sauf si ces décisions causent préjudices aux autres.
- Le principe de bienfaisance : il implique d'agir pour le bien des autres, de faire et promouvoir le bien.
- Le principe de non-malfaisance : « primum non nocere » qui signifie « d'abord ne pas nuire », implique de ne pas infliger de mal à autrui.
- Le principe de justice : il vise à l'égalité d'accès aux soins sans discrimination.



Ces principes éthiques permettent la plupart du temps de clarifier les conflits de valeurs en jeu dans les situations complexes, en fournissant un cadre de référence qui présente de façon structurée les divers arguments recevables (78).

En France l'éthique médicale est institutionnalisée essentiellement au sein des comités d'éthique. Le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) a été créé en 1983 et a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et sur les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé (79).

Ainsi la réflexion éthique apparaît devant le doute et l'incertitude. Le point de départ est une situation clinique qui, d'une manière ou d'une autre, pose un problème car plusieurs possibilités d'action existent (78). Elle trouve sa place dans tous les champs de la médecine et chaque praticien y est régulièrement confronté. Selon Didier Sicard, ancien président du CCNE, « l'éthique n'est pas enseignable, et pourtant on ne peut pas ne pas l'enseigner. On ne peut pas enseigner une sorte d'éthique transcendantale qui serait un ensemble de formules, mais on peut apprendre à réfléchir » (80).

Les refus de soins sont des conflits de valeurs entraînant une discordance entre la position du médecin et celle du patient. Il s'agit donc de situations propices à la réflexion éthique. Cette réflexion n'est pas sollicitée afin de trouver une solution juridique plus ou moins satisfaisante : elle est destinée à analyser et comprendre les jugements de valeurs exprimés et les implications de chacun, dans le respect de la dignité et des convictions de chacun (35).

## **B. Considérations éthiques sur le consentement et le refus de soins**

### **1. Le refus de soins : un double dilemme éthique**

Le refus de soins de la part du patient confronte les soignants à un dilemme apparemment insoluble. Il s'agit d'un conflit de perspectives et de valeurs entre lesquelles il est très difficile de trancher. On assiste ainsi à un double dilemme éthique, opposant le cadre judiciaire au cadre médical, mais aussi la position du patient à celle du médecin.

#### *a. Cadre judiciaire versus cadre médical*

Les valeurs judiciaires engagées lors d'un refus de soins de la part du patient sont assez simples à percevoir, les lois étant par définition plutôt claires et précises. Ces vingt dernières années, la législation française a renforcé le droit des patients, et le refus de soins y apparaît clairement comme un droit fondamental.

Nous avons détaillé les aspects juridiques à prendre en compte lors d'un refus dans la première partie de notre travail. Ce cadre est bien défini par la loi, avec une logique « binaire » de lecture du consentement : le sujet consent ou non aux soins proposés. Cette recherche du consentement s'intègre dans le respect des libertés individuelles. La capacité du patient à consentir aux soins s'inscrit dans la même logique : le patient peut ou non consentir aux soins proposés. En cas de refus celui-ci doit être respecté, hors situations d'urgence vitale. Ainsi on peut s'accorder à considérer le cadre juridique du consentement et du refus de soins comme quelque chose de simple.

Le cadre médical quant à lui apparaît plus complexe, car la notion de consentement implique de multiples nuances. Le patient peut en effet refuser certaines thérapeutiques, mais pas forcément tous les soins. De plus, et nous l'aborderons dans la prochaine partie, les motifs du refus de soins sont importants à prendre en compte.

Le refus de soins est difficile à accueillir pour les soignants, qui se trouvent parfois confrontés à des situations de refus qui apparaissent contraires à la logique médicale mais aussi à ce qu'ils estiment être l'intérêt du patient. Le refus va en effet à l'encontre de la vocation de soigner et de porter secours, et peut ainsi dans certains contextes être très difficile à recevoir et à accepter.

Le refus de soins engendre donc des réflexions éthiques, qui naissent du conflit entre le cadre juridique et le cadre médical.

*b. Position du patient versus position du médecin*

Le refus de soins confronte la position du patient à celle du médecin. Il modifie la relation médecin-malade, opposant les devoirs de l'un aux droits de l'autre. Chacun est confronté à des enjeux qui lui sont propres : les devoirs du médecin se retrouvent en contradiction directe avec les droits du malade, et ce qui semble utile et souhaitable pour le malade d'un point de vue médical est refusé par le malade lui-même.

Concernant la position du patient, la loi reconnaît le droit inaliénable au respect de ses choix par l'affirmation du principe d'autonomie (81). Le patient bénéficie ainsi du droit à la reconnaissance et au respect de son autonomie. Il doit être informé afin de pouvoir prendre les décisions en connaissance de cause et de donner son consentement avant tout acte médical ou traitement. Le patient possède une capacité à consentir, qui peut être altérée dans le contexte de maladie et qui doit être évaluée par le médecin au moment du recueil du consentement. Le droit au refus de soins, corollaire au

principe de consentement, est affirmé par la loi. Il est cependant important de garder à l'esprit que le refus n'est pas forcément un refus de tous les soins.

De son côté, la position du médecin regroupe la vocation de soigner ainsi que les principes de solidarité, de respect de la vie humaine et d'assistance à personne en danger. Ces éléments constituent la base du principe de bienfaisance, qui est au fondement de la vocation médicale. Le médecin a le devoir irréductible de préserver la vie et de s'assurer que le patient reçoit le traitement adéquat à son état. Ces devoirs et principes sont inscrits dans le serment d'Hippocrate et dans le code de déontologie médicale. De plus, la pratique médicale s'appuie sur les quatre grands principes éthiques que sont l'autonomie, la bienveillance, de non malfaisance et la justice (41).

Le refus de soins de la part du patient apparaît donc pour le soignant comme une sorte de contrainte et de transgression au principe de bienfaisance. La notion de manquement au devoir d'optimiser les chances de guérison du patient soulève un questionnement éthique important. Le refus de soins peut aussi être à l'origine d'un sentiment d'impuissance chez le médecin ; d'autant qu'il peut parfois sembler entaché d'un défaut de discernement chez un malade en situation de souffrance, dans un état de vulnérabilité particulière, diminué par la conscience de sa propre faiblesse (35). Le médecin peut alors considérer ce refus comme une perte de chance pour son patient. On peut alors s'interroger : comment respecter la dignité du patient en perte d'autonomie ?

Dans les situations de refus de soins, le médecin se doit d'être à l'écoute et de faire preuve d'empathie afin de comprendre ce qui est refusé et pourquoi. Seule une relation de soin, impliquant l'ensemble de l'équipe dans une démarche clinique, tissée sur la reconnaissance du patient en tant que sujet et centrée sur la communication, la

confiance et la patience favorisera l'émergence et le respect de l'autonomie du patient (82).

De plus, le refus de soins de la part du patient va directement à l'encontre des devoirs du médecin tels que l'obligation d'assistance. Le refus pose donc parfois un cas de conscience insoluble pour le praticien et l'engage tant sur le plan professionnel, personnel, que juridique. S'engage alors un travail d'équilibriste, qui est la recherche du juste milieu entre les valeurs du médecin et celles, toutes aussi fortes, du patient. Il s'agit d'adopter une position qui, en évitant tout excès d'autorité de la part du soignant, respecterait la liberté du malade sans pour autant donner lieu à un défaut de soins qui pourrait alors relever d'un manque en termes de bienfaisance.

La réflexion éthique n'est pas sollicitée pour trouver une solution juridique plus ou moins satisfaisante. Elle est destinée à analyser et à comprendre les jugements de valeur exprimés et les implications de chacun (patient, famille, société et médecine) dans le respect de la dignité et des convictions de chacun (35).

## 2. La place des proches dans le refus de soins

Il arrive parfois que les proches donnent leur avis et fassent « irruption » dans la relation médecin – malade. On peut alors observer un conflit entre la volonté du patient d'une part, qui dument informé refuse certains actes médicaux, et d'autre part les souhaits exprimés et les positions adoptées par un membre de la famille confronté à la perte immédiate d'un être cher, lorsque ces souhaits vont à l'encontre de la volonté de la personne malade (83).

Parfois ce sont les proches - la personne de confiance ou la famille - qui sont amenés à donner leur avis lorsque le patient n'est pas en mesure d'exprimer sa volonté. Il peut

arriver que l'avis des proches concernant les soins diffère de celui de la personne qu'ils représentent. Leur position peut ainsi aller à l'encontre de celle exprimée par le patient avant qu'il ne soit plus en capacité de le faire.

Rappelons que la personne de confiance n'a pas pour rôle de consentir à la place du patient : c'est au médecin que revient la décision finale. Cependant dans les situations où s'opposent la position du patient et celle de sa famille, les décisions prises par le médecin peuvent être influencées par les souhaits de la famille. Il peut être difficile pour le médecin de se positionner et de tenir compte à la fois des vœux du patient et de ceux de l'entourage quand le malade n'est pas conscient. Le refus de traitement exprimé par le patient peut se retrouver occulté par la demande angoissée de la famille que tout soit tenté pour le sauver. Le médecin est alors pris dans un conflit de loyauté.

### 3. Principe de proportionnalité et concept de reconnaissance

#### a. Principe de proportionnalité

Le principe de proportionnalité s'applique dans le cas d'un refus de soins de la part du patient. Ce principe peut s'énoncer de la manière suivante : plus le risque encouru par un patient dont on respecterait le choix est grand, plus il est justifiable de passer outre son refus et de transgresser son éventuelle autonomie afin de le protéger. Il s'agit donc d'agir de façon « proportionnée » à la situation médicale. Le choix du médecin de ne pas respecter la volonté du patient peut ainsi se justifier par un danger immédiat pour la vie de ce dernier : en cas d'urgence vitale, il est licite d'agir dans le meilleur intérêt de la personne. Il existe en effet une reconnaissance par la loi de situations d'urgence autorisant le médecin à passer outre le refus du patient. A l'inverse, le médecin pourrait

se rendre coupable de négligence et engager sa responsabilité s'il manifestait une indifférence au refus de soins qui lui est opposé.

*b. Concept de reconnaissance*

Comme nous l'avons vu, un refus de traitement est toujours au croisement d'enjeux multiples et où le besoin de reconnaissance occupe une place importante. Le refus exprimé par le patient oblige à une réflexion éthique qui doit tenir compte à la fois du respect de la dignité du patient mais aussi de celle du médecin.

Ce besoin de reconnaissance analysé par Paul Ricoeur existe chez le patient mais aussi chez le médecin (84). La personne malade a besoin d'être reconnue dans sa complexité et dans son identité par le médecin. Le refus de soins peut être la matérialisation de ce besoin, comme par exemple une demande d'euthanasie est bien souvent plus un appel au secours qu'une volonté réelle d'en finir. Le médecin, de son côté, a besoin de la reconnaissance du malade, non pas en terme de « remerciement », mais en terme de reconnaissance de sa responsabilité, de sa compétence, de la légitimité et de la spécificité des valeurs auxquelles se réfère la profession médicale (35).

Le respect du refus de traitement par le médecin témoigne de sa reconnaissance de la légitimité des opinions et des valeurs de la personne, même si ce choix personnel du patient va à l'encontre de la prescription rationnelle proposée par le médecin (81). Le fait de reconnaître le refus du patient est important, car l'individu n'est pas seulement réductible à la rationalité médicale. Il est aussi question de reconnaître les valeurs culturelles propres de la personne, qui peuvent être différentes des valeurs médicales.

Or ces deux reconnaissances, revendiquées par chaque partie, peuvent ne pas se rencontrer. La personne malade peut être enfermée dans ses convictions et ne pas se soucier du sentiment de responsabilité professionnelle du médecin, tout comme ce dernier peut être excessivement attaché à un projet thérapeutique dont il supporte mal l'évaluation critique par le malade.

#### 4. Rééquilibrer la relation médecin-malade

Depuis 2002 la loi reconnaît le droit du patient à refuser les soins. Cette disposition témoigne du souci du législateur de tenter d'instaurer un dialogue entre devoirs du médecin et droits du malade dans la prise de décision. Il s'agit ainsi pour le malade de participer à la décision du professionnel de santé, et non de simplement donner son assentiment. Le législateur cherche ainsi à rééquilibrer la relation entre le médecin et son patient. Les progrès de la science accroissent l'écart entre ce que le malade perçoit de son corps et ce que la médecine sait ou croit savoir de lui, ce qui rend l'équilibrage de la relation d'autant plus difficile et nécessaire (35).

Il ne faut pas confondre rupture de projet thérapeutique avec rupture de la relation thérapeutique. Dans l'analyse d'un refus de soins il semble important de s'attarder sur la relation entre le médecin et le malade : comprendre ce qui s'est passé dans la relation peut permettre d'expliquer en partie le refus. Il faut par exemple chercher une éventuelle modification récente dans la relation. Le refus peut être le moyen pour le patient de retenir l'attention du médecin, de renouer une relation avec lui en cas de sentiment de ne pas être écouté (81).



Nous avons détaillé dans cette première partie les enjeux juridiques qui définissent à la fois les droits du malade et les devoirs du médecin. Nous avons aussi étudié les enjeux médicaux, en définissant les concepts de consentement et de refus de soins, puis nous avons abordé les enjeux éthiques qu'ils soulèvent.

Passons désormais à la deuxième partie de ce travail, dédiée à l'étude du consentement et du refus de soins en psychiatrie, à travers une revue de la littérature. Nous aborderons d'abord les « aspects théoriques » du consentement et du refus, par le développement de différents postulats concernant la capacité à consentir et le refus en psychiatrie. Puis nous tenterons de comprendre le refus de soins, en détaillant les causes de refus en lien avec la pathologie psychiatrique ainsi que les autres motifs de refus. Dans un second temps nous aborderons les « enjeux pratiques » du refus de soins somatiques par un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement, à travers les recommandations de sociétés savantes et la présentation d'une conduite à tenir proposée par le Professeur Hardy et le Docteur Cailliez.

## **PARTIE 2 - LE CONSENTEMENT ET LE REFUS EN PSYCHIATRIE : REVUE DE LA LITTERATURE**

### **1. CONSENTEMENT, REFUS ET PATHOLOGIE PSYCHIATRIQUE : ASPECTS THEORIQUES**

#### **A. Consentement et refus de soins**

##### **1. Lien entre consentement et refus de soins**

Quelle serait la valeur du consentement si aucun refus n'était envisageable ? Le médecin qui recherche le consentement du patient doit envisager la possibilité de se heurter à un refus. Le consentement « libre et éclairé » n'a de valeur que si le refus de soins reste une possibilité (85). Qui dit consentir aux soins implique donc logiquement avoir la possibilité de refuser les soins.

De plus, le non-consentement n'est pas synonyme de refus de soins et le refus de soins ne conduit pas forcément à une rupture (85). Le refus de soins ne signifie pas nécessairement un refus de tous les soins ; il est possible de refuser un type de traitement sans que ce refus ne remette en cause le consentement aux soins en général. Le CCNE rappelle que « un refus de traitement ne doit jamais être compris comme un refus de soins, même si un refus de soins doit pouvoir être lui aussi envisagé dans sa réalité » (35).

Le refus de soins permet de saisir les limites et les faiblesses du consentement. Il permet de comprendre que, tout comme on ne refuse pas tout et tout le temps, on ne consent pas forcément de manière définitive.

Ainsi consentement et refus de soins sont deux notions complexes et intriquées. Elles sont à prendre en compte au même niveau, l'une n'étant pas inférieure à l'autre.

## 2. Particularité de la psychiatrie : les soins sans consentement

Nous avons vu précédemment qu'il existe des procédures légales permettant la mise en place de soins en passant outre le refus du patient. Ces soins concernent uniquement les soins psychiatriques, chez des patients souffrant de troubles entravant leur capacité de jugement. Ils n'ont pas de valeur pour les soins somatiques.

Cette particularité des soins psychiatriques prolonge la possibilité d'un consentement ou d'un refus de soins non valide ou non éclairé. L'éventualité d'une contrainte peut d'une certaine manière mettre en place une limite structurelle à la recherche du consentement et à la prise en compte du refus de soins (85).

## 3. Un conflit sous-tendu par la pathologie psychiatrique

Le refus de soins se présente comme un conflit entre le malade et le médecin, qui se décline de différentes manières (85) :

- Il s'agit de la confrontation entre le droit du patient de décider (faisant aussi valoir sa liberté) et la volonté de soigner du médecin (mélange d'obligation et de désir).
- En psychiatrie, l'opposition aux soins est souvent sous-tendue par un symptôme dont la prise en charge relève des soins (par exemple idées de

persécution, idées d'incurabilité dans le cadre de mélancolie...). Un trouble psychiatrique tel qu'un épisode délirant peut interférer avec les capacités du patient à consentir aux soins.

- La question du déni mérite une attention particulière : il est repéré dans certains troubles psychiatriques mais existe dans tous les champs de la médecine, en particulier dans les pathologies chroniques. Nous détaillerons cette notion ultérieurement.

Dans la pratique, le refus de soins est déterminé par ces différents éléments. Ainsi, les pathologies psychiatriques comportent des particularités qui peuvent avoir un impact sur la valeur du refus de soins.

## **B. Postulats concernant la capacité à consentir et le refus de soins en psychiatrie**

La question de la capacité apparaît comme centrale lorsqu'on aborde les notions de consentement et de refus, notamment en psychiatrie. On peut se demander si l'on peut considérer le patient atteint d'une pathologie psychiatrique comme capable de prendre des décisions concernant sa santé. En effet, la maladie met le patient en situation de vulnérabilité et peut altérer son autonomie. Le discernement chez un patient atteint d'un trouble psychiatrique peut apparaître altéré ou aboli. Par essence, le jugement sur la compétence, la capacité et la « capabilité » du patient est lié à la maladie psychiatrique. Il s'agit d'un débat impliquant les champs médicaux, judiciaires et éthiques. Cette question engendre des prises de positions différentes selon les professionnels et en fonction de chaque situation clinique. Nous présenterons dans

cette partie différents postulats concernant la capacité à consentir et le refus de soins en psychiatrie.

### 1. L'existence d'un trouble psychiatrique peut altérer la capacité à consentir ou à refuser les soins

En psychiatrie, l'obtention du consentement est d'autant plus complexe que le psychisme est à la fois l'objet du soin et le support du consentement (86). La particularité des pathologies psychiatriques est qu'elles peuvent entraîner une altération des capacités du sujet à consentir aux soins, alors même que ses facultés de vigilance sont intactes, et que de tels soins pourraient lui permettre de retrouver sa lucidité et sa capacité à consentir (87). Cela fait écho aux travaux de Henry Ey, qui définit la maladie mentale comme une « pathologie de la liberté » (88). Les troubles psychiatriques perturbent précisément ce qui permet le choix libre et éclairé : le jugement, la raison, les affects, la relation à autrui mais aussi la capacité à comprendre des informations médicales (31). Leur présence est donc un facteur de risque d'altération de l'autonomie du sujet et de sa capacité à consentir aux soins.

De plus, dans certaines pathologies telles que la dépression et les troubles de la personnalité, les patients peuvent présenter des distorsions cognitives. Cette notion a été introduite par Aaron Beck (89). Elle désigne les erreurs commises lors du traitement de l'information, qui entraînent des interprétations et des représentations biaisées du monde, en privilégiant systématiquement une vision négative et pessimiste des choses. Chez le sujet dépressif, elles sont responsables de son incapacité à évaluer la réalité de manière positive ou neutre : on parle de « pensée dépressive » (90).

## 2. La capacité à consentir peut être préservée

Le postulat d'altération des capacités à consentir dans le cadre de troubles psychiatriques est à nuancer. En effet, les troubles peuvent être fluctuants et intermittents, et leur expression clinique variable d'un sujet à l'autre.

De plus, il est important de préciser que l'altération de la capacité à consentir n'est pas systématique. Elle n'est pas présente dans toutes les pathologies psychiatriques, ni à toutes les phases de la maladie. La législation a progressivement reconnu l'existence d'une dissociation potentielle de la capacité à consentir, en distinguant des domaines de compétence différents pour les soins psychiatriques, les soins somatiques, les actes de la vie civile, la participation à la recherche médicale, etc. (71). Ainsi la capacité du sujet à donner son consentement peut varier selon le domaine considéré. De plus, la HAS précise dans ses recommandations qu'il existe des degrés de compétence à consentir (23).

## 3. La capacité à consentir peut être restaurée

Le consentement aux soins s'inscrit de façon dynamique dans le développement d'une relation thérapeutique. Il n'a pas de caractère définitif et peut varier dans des intervalles de temps très courts chez les patients atteints de troubles mentaux, car leur conscience des troubles peut fluctuer au cours du temps (23). L'altération de la capacité à consentir dans les troubles psychiatriques est donc réversible. La capacité à consentir aux soins peut évoluer et être restaurée avec l'évolution de la pathologie, notamment grâce au traitement. La prise en charge psychiatrique permet un amendement de la symptomatologie aiguë et une stabilisation de la maladie. Il faut en effet distinguer les « phases aiguës », c'est-à-dire les états de décompensation, des

« phases de stabilité » lors desquelles le retentissement fonctionnel est peu visible. Ainsi, les pathologies psychiatriques « chroniques » telles que les troubles de l'humeur ou les psychoses n'altèrent pas ou peu l'autonomie du sujet lorsqu'elles sont stabilisées par un traitement au long cours.

De plus, il faut distinguer les troubles psychiatriques dits « curables » ou réversibles, comme la dépression et la bouffée délirante aiguë, qui s'amendent avec le traitement, des pathologies neurologiques « définitives » et chroniques qui altèrent définitivement les compétences du sujet, comme par exemple la maladie d'Alzheimer ou les séquelles d'un accident vasculaire cérébral. Ces pathologies d'origines organiques, bien qu'elles altèrent la capacité du sujet à consentir, sortent un peu du cadre psychiatrique. Il peut cependant arriver que ces patients soient admis en service de psychiatrie, par exemple suite à des troubles du comportement avec des passages à l'acte auto ou hétéro-agressifs.

#### 4. Concernant les soins médicaux non psychiatriques

Pour le législateur, et en dépit de leur vulnérabilité particulière, les patients atteints d'une pathologie mentale ne font pas exception à la règle : leur consentement aux soins est un droit inéluctable et les procédures de soins sans consentement sont valables uniquement pour les soins psychiatriques.

Concernant les soins médicaux non psychiatriques, dits « somatiques », ces patients se distinguent par une méconnaissance de leurs affections organiques et par une moins bonne adhésion aux traitements qui peut aller jusqu'au refus de soins. Mais, même dans un contexte de pathologie psychiatrique sévère, la capacité à consentir ou à refuser les soins somatiques peut être préservée. Un patient souffrant d'une

pathologie psychiatrique grave peut tout à fait accepter les soins somatiques, tout comme il peut s'y opposer pour des motifs non pathologiques.

Ce clivage entre « soins somatiques » et « soins psychiatriques » est purement théorique. Il existe en effet de nombreuses situations où les problématiques sont intriquées, ce qui complique d'autant plus la prise en compte du refus de soins (91). Différencier l'aspect somatique de l'aspect psychiatrique n'est pas si simple : l'anorexie mentale, pathologie qui touche à la fois sur le corps et le psyché, en est un exemple.

### **C. Comprendre le refus de soins en psychiatrie**

Devant un refus de soins de la part du patient, l'enjeu intéressant est la nature du refus. Il faut chercher à en comprendre les raisons afin de pouvoir l'accepter et proposer une alternative. Cette recherche passe principalement par la communication entre le médecin et le patient. Nous en montrerons l'importance dans la compréhension du refus de soins, puis nous verrons les causes possibles de refus de soins chez un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement.

#### **1. Qu'est ce qui est refusé et pourquoi ? De l'importance de la communication**

L'échange et la communication ont une place majeure dans les situations de refus de soins de la part du patient. L'objectif est de préserver la relation thérapeutique malgré le refus. Il revient au praticien de reconnaître la subjectivité et la vulnérabilité du patient et de respecter son autonomie (92). Le médecin doit entrer en communication, être à l'écoute, décoder les « non-dits » afin de comprendre précisément ce qui est refusé et de répondre au mieux aux attentes du patient (81). Il faut régulièrement faire ré-



exprimer et revenir sur les points mal compris par le patient. Il semble important de prendre le temps nécessaire pour s'assurer de la profondeur de la demande (93). Car lorsqu'on est malade tout n'est pas forcément entendu, compris ou retenu à tout moment.

Lorsque le médecin propose des soins, il doit envisager la possibilité de se heurter à un refus. Cependant il ne faut pas considérer ce refus comme un simple obstacle aux soins (85). Chercher à comprendre le sens du refus et à en déterminer les causes peut permettre au praticien d'adopter une position plus efficace pour faire accepter les soins au patient (94).

Nous avons vu que le refus ne porte pas forcément sur tous les soins. Il peut concerner un ou le traitement, un ou des soins, des examens complémentaires, une hospitalisation ou de façon plus globale la contrainte que représente le projet proposé par le médecin. De plus, un refus de soins n'est pas simplement le refus d'un traitement ou d'une prise en charge médicale. Plusieurs choses peuvent apparaître derrière la notion de refus ; il est donc essentiel d'en faire une analyse approfondie. En parallèle de la compréhension des motifs et de la signification du refus de soins pour le patient, le médecin devrait s'interroger sur la relation, sur son évolution et sur ce qui se joue au moment du refus.

Rares sont les patients qui refusent toute forme de soin, c'est-à-dire qui refusent de faire l'objet de l'attention bienveillante des personnes dont la fonction est précisément de se soucier de leur santé. La plupart du temps le refus correspond à une demande de la part du patient d'être écouté et soigné différemment. Dans le cas contraire, le refus total de soins est le signe d'une profonde souffrance psychologique souvent liée à des troubles du comportement, qui peuvent être dus à une pathologie psychiatrique

ou neurologique (94). On retrouve aussi ce refus total chez les patients en situation de grande précarité et exclus socialement. Cette souffrance doit être reconnue, entendue et si possible soulagée.

Lorsque l'on s'interroge sur les raisons d'un refus de soins, on peut aussi se demander comment distinguer si le refus est réellement une décision libre du patient ou si au contraire il résulte d'une pression externe. La réponse à cette question passe notamment par une évaluation de l'état cognitif du patient.

Pour conclure, il est primordial de parvenir à décortiquer le refus de soins et d'en rechercher les motifs et les significations. Le soignant doit tenter de comprendre le mieux possible le refus du patient, en vue de l'accepter ou de le résoudre tout en préservant l'alliance thérapeutique. Ce refus peut survenir dans des contextes psychopathologiques très variés, qui appellent à une réponse adaptée de la part du médecin (95).

## 2. Le refus de soins en lien avec la pathologie psychiatrique

Le refus de soins de la part d'un patient hospitalisé en psychiatrie sans son consentement peut être plus complexe que dans les autres champs de la médecine : il peut en effet être en lien avec la pathologie psychiatrique. Les troubles psychiatriques et leur symptomatologie peuvent entraver la capacité du patient à prendre des décisions et participent ainsi au refus de soins.

### a. Le refus dans un contexte délirant

Les soins peuvent faire l'objet d'une compréhension délirante, ou alors le délire peut motiver le refus de soins (85). La symptomatologie délirante est présente dans de

nombreuses pathologies psychiatriques telles que la schizophrénie, le trouble bipolaire, la mélancolie délirante, les troubles délirants persistants...

Les idées délirantes correspondent à des altérations du contenu de la pensée entraînant une altération voire une perte du contact avec la réalité. Elles font l'objet d'une conviction inébranlable, inaccessible au raisonnement ou à la contestation par les faits. Il s'agit d'une évidence interne pour le sujet, pouvant être possible ou invraisemblable, mais qui n'est généralement pas partagée par le groupe socioculturel auquel il appartient (96). Les thématiques des idées délirantes, c'est-à-dire le sujet principal sur lequel elles portent, peuvent varier à l'infini. On retrouve par exemple :

- La thématique de persécution : idée délirante dans laquelle le thème central consiste pour le sujet à être attaqué, harcelé, trompé, espionné, persécuté ou victime d'une conspiration. Ce type de délire favorise le refus de soins : le patient peut par exemple être convaincu qu'on lui veut du mal et que le traitement proposé pourrait lui être néfaste.
- La thématique mégalomane : idée délirante qui implique de la part du sujet un sentiment exagéré de son importance, de son pouvoir, de son savoir, de son identité. Le patient peut alors développer un sentiment de toute puissance, avec l'idée qu'il est intouchable, invincible et que le traitement est inutile.
- La thématique mystique : idée délirante dont le thème central est la religion. Ce type de délire peut aussi être à l'origine du refus de soins : « pourquoi prendre un traitement si Dieu peut me guérir ? ».

Il existe une multitude d'exemples de refus de soins dans un contexte délirant. Il semble en effet impossible de prendre une décision « libre et éclairée » et de consentir

à des soins dans un tel contexte. Le trouble délirant modifie non seulement les capacités du patient à décider de ce qui est bon pour lui, mais également ses capacités à intégrer une information concernant son état de santé (96).

b. Hallucinations et refus de soins

Les hallucinations sont définies comme des perceptions sans objet. On en distingue deux types (96) :

- Les hallucinations psycho-sensorielles, relevant de manifestations sensorielles. Tous les sens peuvent être touchés, mais nous nous intéresseront ici uniquement aux hallucinations auditives. Elles peuvent se manifester par des sons simples ou par des voix : on parle alors d'hallucinations acoustico-verbales. Ces dernières peuvent converser entre elles et s'adresser au sujet à la troisième personne. Il s'agit en général de phrases courtes avec une connotation négative.
- Les hallucinations intrapsychiques qui correspondent à un phénomène psychique vécu dans la pensée du patient sans manifestation sensorielle. Elles sont vécues comme des phénomènes intrapsychiques étrangers au sujet : on parle de « perte de l'intimité psychique ». La pensée du patient prend une forme hallucinatoire avec des voix intérieures, des murmures intrapsychiques. Le patient peut entendre ses pensées comme si elles venaient d'autrui et a l'impression de vol, de divulgation, de devinement de la pensée, de pensées imposées...

Les hallucinations acoustico-verbales peuvent intimider au sujet de refuser les soins. Elles peuvent le commander et lui donner des ordres. Les hallucinations intrapsychiques quant à elle peuvent donner l'impression au sujet d'être dirigé et

d'avoir sa volonté dominée. Cette symptomatologie peut ainsi être à l'origine d'un refus de soins.

c. Désorganisation et refus de soins

La désorganisation est un syndrome (ensemble de symptômes) correspondant à une perte de l'unité psychique entre idées, affectivité et attitudes. Ses manifestations affectent à la fois les cognitions, les émotions et les comportements (96). En cas de désorganisation psychique, le sujet présente une altération de son système logique : sa pensée ne repose alors plus sur des éléments logiques communément admis. Il peut alors présenter différents symptômes tels que :

- L'ambivalence (tendance à éprouver ou à manifester simultanément deux sentiments opposés à l'égard d'un même objet)
- Le rationalisme morbide (logique incompréhensible, raisonnement à partir d'arguments ne reposant sur aucun élément de réalité)
- Le raisonnement paralogique (qui s'appuie sur des intuitions, des mélanges d'idées, des analogies)
- Une altération des capacités d'abstraction (interprétation des propos au premier degré, perte du second degré)

Le sujet peut aussi présenter une altération de ses fonctions cognitives telles que les fonctions exécutives (impliquées dans la réalisation des actions orientées vers un but), la mémoire épisodique ainsi que l'attention et la vitesse de traitement de l'information.

Ces altérations entraînent une impossibilité pour le sujet de maintenir une décision dans le temps et retentissent ainsi sur sa capacité à consentir aux soins de façon libre et éclairée. Dans ce contexte de désorganisation, c'est la recevabilité du consentement qui doit être discutée (85).

On constate aussi une désorganisation sur le plan comportemental, avec une absence de relation entre les différentes parties du corps et entre les pensées et les comportements. Cette altération du rapport au corps semble être en partie à l'origine d'une tolérance élevée à la douleur chez ces patients.

*d. Altération de la conscience des troubles et refus de soins*

On distingue plusieurs mécanismes qui peuvent altérer la conscience des troubles et ainsi participer au refus de soins : le défaut insight, le déni et l'anosognosie.

Comme nous l'avons vu précédemment, l'insight (ou conscience des troubles) peut faire défaut dans certaines pathologies psychiatriques. Par exemple, concernant les idées délirantes, on parle « d'adhésion » pour décrire le degré de conviction du sujet envers ses idées. L'adhésion est dite totale lorsque la conviction est inébranlable, inaccessible au raisonnement et à la critique. Le sujet n'a alors pas conscience de son trouble, étant donné qu'il y adhère entièrement. L'adhésion peut aussi être partielle : le sujet est alors en capacité de critiquer une partie de ses idées délirantes. Lors de l'examen clinique il est primordial d'évaluer l'adhésion du patient à ses idées délirantes ainsi que sa capacité à les critiquer. L'absence de critique des troubles est un facteur de risque de refus de soins. De plus, le défaut d'insight entraîne une moins bonne compliance au traitement, voire un rejet total de tout soin (47). Ainsi l'insight correspond à la conscience d'avoir un trouble psychique et de la nécessité d'un traitement. Une claire conscience des troubles est la condition d'une bonne alliance thérapeutique et d'une observance durable (48).

Le déni est un mécanisme réactionnel, défensif et inconscient. Il est utilisé par un sujet face à un envahissement par l'angoisse, en réaction à un traumatisme ou à la maladie. Il s'agit d'un phénomène de refus de prendre en compte une part de la réalité (97).

Dans la clinique psychiatrique, le déni peut prendre différentes formes. Parfois il s'agit d'un mécanisme psychique défensif ou parfois d'un symptôme, par exemple dans le syndrome de Cotard qui correspond à une négation d'organe. Il peut aussi apparaître lorsqu'un sujet avec une personnalité normale est débordé par un événement traumatisant majeur, mais aussi chez un sujet ayant une structure de personnalité pathologique. Dans ces deux cas le déni n'altère pas la perception globale de la réalité. Cependant lorsqu'il prend la forme d'un symptôme, par exemple dans les troubles psychotiques, il concerne de larges pans de la réalité. Ainsi les soins peuvent être refusés lorsque le patient est dans une situation de déni ou de non demande de soins : pourquoi consentir à des soins pour une maladie qu'il n'a pas ? (85).

L'anosognosie est un trouble consistant à ne pas avoir conscience de son propre état pathologique. C'est un phénomène courant dans les troubles psychiatriques, qui ne correspond pas à un mécanisme de défense : il s'agit d'un symptôme inhérent à une pathologie (98). Il concerne également d'autres domaines de la médecine tels que les affections neurologiques (démence, accident vasculaire cérébral...).

e. *Dépression, auto-agressivité et équivalent suicidaire*

Le syndrome dépressif est caractérisé par la persistance dans le temps d'une tristesse pathologique de l'humeur et d'une baisse d'énergie. Il regroupe un ensemble de symptômes et de signes, qui varient d'un sujet à l'autre (96). Certains de ces signes peuvent être à l'origine ou participer au refus de soins. Par exemple, la présence d'idées de culpabilité, qui consistent en des reproches pour des actes quotidiens banals ou passés qui n'avaient jusque-là suscité aucun sentiment de culpabilité, ou le sentiment d'être un poids pour les siens, peut pousser le sujet à refuser les soins. Des symptômes tels que l'auto-accusation ou les idées d'incurabilité, qui consistent à

penser que le trouble est irréversible et que la guérison est impossible, peuvent aussi participer au refus de soins : « à quoi ça sert de prendre un traitement, de toute façon je ne guérirai jamais ! ». Le sujet déprimé se caractérise la plupart du temps par une incapacité voire un refus de prendre soin de lui-même. L'anhédonie (perte du goût de vivre), l'aboulie (incapacité à exécuter des actes planifiés et difficulté à prendre des décisions) et l'apragmatisme (difficulté à entreprendre des actions par incapacité à planifier) peuvent être eux aussi à l'origine d'un refus de soins. La dépression entraîne aussi des altérations cognitives qui se traduisent par une altération de la concentration, de la mémoire, un déficit attentionnel et une indécision. Ces altérations peuvent retentir sur la capacité du sujet à consentir aux soins.

De plus, nous avons introduit précédemment le concept de « distorsions cognitives ». Ces biais cognitifs qui nuisent à la pensée rationnelle entraînent chez le sujet déprimé une vision négative et pessimiste de la réalité. Ces perturbations peuvent avoir un rôle dans le refus de soins.

L'épisode dépressif caractérisé peut présenter des spécificités qui correspondent à des formes cliniques distinctes. Les épisodes dépressifs avec caractéristiques mélancoliques et psychotiques, du fait de leur symptomatologie, semblent plus à risque de refus de soins. En effet, la caractéristique mélancolique correspond à un épisode dépressif particulièrement sévère, avec une souffrance morale profonde et un ralentissement psychomoteur majeur, parfois associé à un mutisme. On note aussi une culpabilité excessive et inappropriée qui peut participer au refus de soins. La caractéristique psychotique, aussi appelé « mélancolie délirante » correspond à un épisode dépressif associé à la présence d'idées délirantes et/ou d'hallucinations. Les thématiques du délire sont le plus souvent des idées de ruine, d'incapacité, de maladie, de mort et de culpabilité (96).



Le refus de soins peut aussi être interprété dans certaines situations comme un équivalent suicidaire, par exemple chez un sujet très déprimé. Les équivalents suicidaires sont définis comme des comportements à risque qui témoignent d'un désir inconscient de mort, sans intention directement formulée. Ces comportements peuvent être à type de mutilations, d'alcoolisations massives et brutales, de conduites sexuelles à risques... (99). On peut aussi faire le lien avec les troubles du comportement auto-agressifs, présents parfois chez les sujets présentant un trouble de la personnalité. Le refus de soins peut donc aussi s'interpréter comme une forme d'auto-agressivité.

Contrairement à l'équivalent suicidaire, la tentative de suicide est consciente : il s'agit d'un comportement auto-infligé avec intention de mourir. Le refus de soins peut être apparenté à un geste suicidaire, lorsqu'il est intégré à un scénario précis de suicide. On peut prendre l'exemple d'un refus de soins d'une maladie grave, accompagné d'une intention de mourir. De plus, chez la personne âgée, le refus de s'alimenter, de s'hydrater et le refus des traitements médicamenteux peuvent masquer un geste suicidaire (100). Le sujet refuse les traitements nécessaires à son état, en espérant mourir des conséquences d'un tel refus. Il s'agit donc de refuser un traitement à visée somatique, tout en ayant conscience que ce refus et donc que l'absence de traitement peut mettre en jeu le pronostic vital.

*f. Addictions et refus de soins*

L'addiction se caractérise par l'impossibilité répétée de contrôler un comportement et la poursuite de ce comportement en dépit de la connaissance de ses conséquences négatives (101). Le comportement peut être la consommation de substances psychoactives (alcool, tabac, drogues illicites, médicaments...) mais il existe

également des addictions sans substance, appelées aussi addictions comportementales (au jeu, au sexe, à l'exercice physique...). Les troubles du comportement alimentaire sont considérés comme des addictions comportementales, nous aborderons le cas particulier de l'anorexie mentale dans la sous-partie suivante.

Les addictions sont un véritable problème de santé publique, car elles entraînent un envahissement progressif de la vie du sujet, avec des répercussions durables et importantes sur le plan médical, mais aussi social. Les conséquences médicales physiques sont plutôt spécifiques au type de trouble, l'usage chronique d'une substance psychoactive ayant des conséquences propres. Concernant les conséquences psychiatriques, on retrouve le plus fréquemment, toutes substances confondues : les troubles anxieux, les troubles dépressifs, les addictions associées... Sur le plan social on retrouve des conséquences telles que l'isolement, la perte d'emploi, la précarité, etc.

La notion de déni, consistant en un mécanisme défensif inconscient, semble peu adaptée dans le champ des addictions. En effet, le sujet dépendant poursuit l'utilisation de la substance malgré la connaissance de l'existence d'un problème physique ou psychologique persistant ou récurrent, déterminé ou exacerbé par la substance. Il nous semble donc préférable de parler de « minimisation » ou de « banalisation » des conséquences de la maladie. De plus, les patients qui ont une addiction présentent une grande ambivalence vis-à-vis de leur consommation ou de leur comportement et cette ambivalence est intrinsèque à la dépendance.

Les soins addictologiques se basent habituellement sur la motivation du patient, qui a une place centrale dans les prises en charge. Les soins sous contrainte sont controversés et peu recommandés ; ils ne seraient pour certains ni éthiques, ni

efficaces. Sont notamment pointés du doigt les risques non négligeables de dérives vers des attitudes punitives voire maltraitantes, au nom du « bien du patient et de la société ». Ainsi la contrainte est une indication de dernier recours en cas de risque vital.

Les patients addicts qui refusent les prises en charge qu'imposent les conséquences physiques de leurs addictions (hépatite aigue alcoolique, renutrition pour les patients souffrant de trouble du comportement alimentaire, perfusion de potassium dans les cas d'hypokaliémie sévère, prise en charge en soins intensifs cardiologiques après un spasme coronarien secondaire à la prise de cocaïne...) sont-ils réellement libres de leur choix et de leur décision ? Après l'appréciation du risque vital, il est décidé d'imposer les soins au patient ou non, parfois contre sa volonté quand il existe un risque de mort imminente (102).

L'idée de soins sans consentement dans le domaine des addictions (et de l'anorexie mentale) part du présupposé que l'addiction est un trouble mental. Bien que la composante psychique soit indéniable, les soins motivants la prise en charge urgente de ces pathologies sont le plus souvent somatiques. Syndrome de sevrage, surdosage, dénutrition sévère sont ainsi les premières préoccupations des soignants, bien avant celles de la psychothérapie et de l'éventuelle prescription de psychotropes. Or nous avons vu précédemment qu'il est impossible de contraindre un patient à recevoir des soins somatiques.

#### *g. L'anorexie mentale : un cas particulier*

L'anorexie mentale est un cas particulier en ce qui concerne le refus de soins, car elle se trouve à un carrefour entre trouble mental, addiction et trouble somatique. En effet, il s'agit d'une pathologie intriquant à la fois symptomatologie psychiatrique et

somatique, avec notamment les complications de la dénutrition. De plus, le déni des troubles et l'absence de demande de soins font partie intégrante des caractéristiques cliniques de cette maladie, alors même que les capacités intellectuelles semblent préservées voire amplifiées par la symptomatologie.

Afin de mieux comprendre les particularités de cette pathologie vis-à-vis du refus de soins, revenons sur les éléments sémiologiques. Les critères du DSM-5 de l'anorexie mentale sont (96):

- Une restriction des apports énergétiques par rapport aux besoins conduisant à un poids significativement bas,
- Une peur intense de prendre du poids et de devenir gros, malgré une insuffisance pondérale,
- Une altération de la perception du poids ou de la forme de son propre corps (dysmorphophobie), une faible estime de soi (influencée excessivement par le poids ou la forme corporelle), ou un manque de reconnaissance persistant de la gravité de la maigreur actuelle.

Les distorsions cognitives font partie des signes cliniques de l'anorexie mentale, avec principalement l'absence de conscience du trouble. On note aussi : des perturbations de l'image du corps, un envahissement et des préoccupations excessives autour du poids et de l'alimentation, des croyances erronées sur le fonctionnement digestif et les aliments, des anomalies neuropsychologiques des fonctions exécutives avec une altération de la flexibilité cognitive (95)... Les patientes anorexiques peuvent avoir un fonctionnement de pensée particulier, avec une rigidité importante, en lien avec les anomalies neuropsychologiques.

L'anorexie mentale est donc une pathologie à la frontière des troubles psychiatriques, car elle implique à la fois le corps et le psyché. L'ensemble des symptômes décrits participent au refus de soins des patients souffrant de cette pathologie.

Il ne faut pas négliger les liens entre symptômes physiques et troubles psychiques. En effet, la dénutrition, qui est un symptôme physique, entraîne lorsqu'elle est très sévère des troubles psychiatriques de type symptômes psychotiques, avec parfois des éléments délirants. Ces symptômes peuvent favoriser le refus de soins.

Le défaut d'insight participe à une ambivalence importante des patientes concernant les soins : il est en effet difficile de consentir à se faire soigner lorsque l'on ne se sent pas malade. Ce symptôme entraîne une évolution de la pathologie vers la chronicité ou l'enkystement du trouble. Le recours aux soins est le plus souvent sollicité par l'entourage et les propositions thérapeutiques font souvent l'objet d'un refus de la part des patientes.

L'anorexie mentale nécessite donc des soins le plus tôt possible. La prise en charge des troubles du comportement alimentaire (TCA) se fait principalement et de préférence en soins libres et en ambulatoire ; la motivation et l'engagement du patient étant des éléments indispensables au bon déroulement des soins (31). Pourtant la gravité et les risques vitaux qu'engendrent les TCA rendent parfois l'hospitalisation urgente et indispensable, les critères d'hospitalisation pour l'anorexie mentale étant principalement liés au risque vital somatique ou psychiatrique (32). Il y a une indication à des soins psychiatriques sans consentement dans les situations de dernier recours. Ces derniers sont justifiables par la présence de troubles cognitifs, à l'origine d'une altération du jugement.

Le refus de soins somatiques dans le cadre de l'anorexie mentale peut être difficile à appréhender pour les soignants. La complication principale de cette pathologie psychiatrique est la dénutrition, avec toutes ses conséquences. La prise en charge est donc en premier lieu nutritionnelle, avec une renutrition progressive ayant pour objectif une reprise pondérale progressive. Les patients, du fait de leur ambivalence aux soins et de leur défaut d'insight, refusent fréquemment les soins et donc de s'alimenter. Ce refus de nourriture est parfois moins bien vécu par les soignants qu'un refus de traitement, car il peut être considéré par certains comme une « non-assistance ». D'un autre côté, contraindre un malade à se nourrir peut paradoxalement être d'une très grande violence. Lorsque la dénutrition met directement en jeu le pronostic vital, la renutrition par sonde nasogastrique est indiquée malgré le refus de la patiente, la situation d'urgence vitale permettant de passer outre le refus de soins.

Pour le Comité Consultatif National d'Éthique, dans le cadre d'un refus de nourriture d'une patiente anorexique, « la grande question qui demeure est celle du jugement nécessairement subjectif du médecin psychiatre ou du somaticien sur la compétence de la malade à juger de son propre intérêt, et sur le stade où la vie de la malade se trouve mise en péril » (35).

### 3. Autres motifs de refus de soins

Pour un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement, le refus de soins n'est pas toujours en lien avec sa pathologie psychiatrique. En effet, il peut tout à fait refuser les soins pour une autre raison que dans le cadre des symptômes de sa maladie. Nous aborderons ici les causes pouvant amener un patient à refuser les soins qui nous semblent les plus pertinentes, l'objectif n'étant pas d'en faire une liste exhaustive.

a. Le manque d'information et la méconnaissance des enjeux

Le manque d'information est une des premières causes de refus de soins. En effet, comment peut-on prendre une décision lorsque l'on ne possède pas les informations nécessaires ? Ce postulat vient valider le droit du patient à l'information, mais aussi le devoir du médecin d'informer. Il s'agit d'un droit fondamental, qui permet ensuite au patient de prendre une décision « libre et éclairée », en toute connaissance de cause. De plus, certains patients peuvent avoir une mauvaise représentation du traitement proposé. Le rôle du médecin est alors d'informer, de rassurer et d'accompagner le patient dans sa décision. Un défaut d'information de la part du médecin, ou des explications insuffisantes, pourrait donc être à l'origine d'un refus de soins.

Une information déficiente, plus ou moins maladroitement délivrée peut entraîner une mauvaise compréhension ou d'un faux raisonnement du patient. Un malentendu pourrait ainsi aboutir à un refus. Il est donc nécessaire de prendre en compte la compréhension de l'information par le patient lors de l'analyse d'un refus de soins. Il s'agit d'identifier ce que le patient a compris et retenu de l'information qui lui a été délivrée (103).

La méconnaissance des enjeux et de la situation réelle par le patient est aussi à considérer. Les soins peuvent être vécus par certains patients comme une atteinte à leur dignité, alors que ce n'est pas du tout le point de vue du médecin, qui lui a pour intention de soigner. Le patient peut trouver la prise en charge proposée contraignante et la considérer comme inutile s'il n'a pas connaissance de tous les enjeux.

b. La relation médecin-malade

L'alliance thérapeutique est un concept ancien, initialement restreint au cadre de la psychothérapie et de la relation d'aide. Puis il a été transposé au domaine des

pathologies somatiques, notamment dans la prise en charge des pathologies chroniques telles que le diabète de type 2. L'alliance thérapeutique implique une relation médecin-malade basée sur une confiance réciproque et une capacité d'écoute mutuelle, ainsi qu'un accord sur les objectifs thérapeutiques et les moyens pour y parvenir (104). Le type de relation qu'entretient un patient atteint de schizophrénie avec son psychiatre est un élément essentiel de l'adhésion à un projet thérapeutique (105). Une alliance thérapeutique de qualité s'avère être une condition clef de l'acceptation d'un traitement et de son observance satisfaisante. Une relation médecin-malade de mauvaise qualité, souvent à l'origine d'une alliance thérapeutique fragile, peut entraîner une moins bonne adhésion au traitement voire un refus de soins.

Ces deux premiers motifs de refus (le manque d'information et l'alliance thérapeutique de mauvaise qualité) relèvent plutôt d'une problématique de communication, traduisant une absence de reconnaissance de l'autre et imposant un changement d'attitude profond de la part du médecin (81).

c. La crainte des soins et la peur

La crainte des soins et la peur sont des éléments qui peuvent pousser le patient à refuser la proposition thérapeutique faite par le médecin. Il existe une multitude de peurs : la peur du diagnostic, de la douleur, des complications, de l'inconnu... Concernant la peur du diagnostic, le cancer par exemple a une image négative et il n'est pas rare que le patient y ait déjà été confronté via un proche ayant eu une expérience difficile. Parfois ce n'est pas le traitement en lui-même qui inquiète le patient mais ses modalités : l'hospitalisation, par exemple, véhicule toutes sortes de peurs (notion de gravité, séparation avec l'entourage, absence du domicile, coût...). Toutes ces craintes doivent pouvoir être entendues et reconnues.



Le patient peut refuser des soins douloureux ou jugés comme tels par crainte de souffrir. En effet, dans la population générale les refus de soins étaient par le passé principalement dus à la peur de souffrir. Depuis les progrès de l'anesthésie cette crainte est devenue beaucoup plus rare, mais elle persiste sous des formes atténuées. On note encore par exemple l'existence de craintes pour les soins dentaires, les piqûres ou les ponctions lombaires. Mais dans la culture actuelle, les raisons des refus de soins sont surtout la méfiance envers tous types de traitements (70).

d. La méfiance envers les traitements médicamenteux

Avec les avancées du monde scientifique sont apparues dans la population la méfiance et l'hostilité envers les traitements médicamenteux. Les médecins sont considérés par certains comme des « fournisseurs » dont il faudrait se méfier. On a vu émerger l'idée de malhonnêteté de l'industrie pharmaceutique, en lien avec les scandales dus à quelques laboratoires (70). Cette défiance à l'égard des médecins et du système de santé est aussi en lien avec la vogue des produits « bios » et « écoresponsables » qui fait que certains mettent dans la même catégorie pollution, pesticides, produits chimiques et médicaments. On retrouve aussi ce positionnement chez les patients qui refusent les vaccins.

Les traitements médicamenteux, en parallèle de leurs effets thérapeutiques attendus, peuvent entraîner des effets secondaires. Il s'agit d'effets non recherchés, attendus ou non, plus souvent délétères que bénéfiques. Lorsqu'un effet secondaire est délétère, il devient un effet indésirable, c'est-à-dire non souhaité. Les effets indésirables potentiels d'un traitement donné peuvent être plus ou moins graves. Leur possibilité de survenue représente un risque qu'il faudra mettre en balance avec l'efficacité thérapeutique, autrement dit le bénéfice attendu pour le patient. Ces effets indésirables

peuvent être à l'origine d'un refus de soins : le patient peut redouter les contraintes du traitement et estimer qu'elles dépassent les bénéfices escomptés. La crainte des effets collatéraux, par exemple des chimiothérapies (perte de cheveux, nausées...), peut motiver un refus. Le refus peut aussi répondre à des préoccupations esthétiques, avec par exemple l'opposition à un traitement qui pourrait entraîner une prise de poids. Parfois les raisons du refus peuvent paraître dérisoires pour le médecin, surtout lorsqu'elles sont liées à la qualité de vie du patient. Elles doivent cependant être prises en compte car elles ont un rôle important dans l'acceptation du traitement par le patient.

Les résistances des patients aux traitements médicamenteux ne sont pas seulement dues aux possibles effets secondaires : il existe aussi des réticences culturellement diversifiées. Le refus de prendre certains médicaments peut répondre à des préoccupations sensorielles ; avec par exemple par le refus d'un médicament ayant « mauvais goût » ou l'impossibilité d'avaler un comprimé de taille importante (106).

Les médicaments font donc l'objet de certaines réticences, voire parfois d'un véritable rejet qui peut être à l'origine d'un refus de soins (106).

e. Les facteurs internes au patient

Dans les causes possibles de refus de soins de la part du patient, on distingue des facteurs qu'on qualifiera comme « internes » ou « intrinsèques ». Il s'agit de facteurs qui dépendent du patient lui-même. Ils sont à différencier des facteurs « externes », dont l'origine n'est pas liée à l'individu lui-même mais à une action extérieure.

- L'histoire du patient :

L'histoire du patient est à prendre en compte dans l'analyse d'un refus de soins. En effet, le vécu personnel et familial, ainsi que les antécédents médicaux peuvent permettre de comprendre le refus. Un parcours médical douloureux, une mauvaise expérience passée, une précédente hospitalisation mal vécue, dans un contexte de maladie et de traitement peuvent entraîner des réticences aux soins proposés. Concernant l'histoire familiale, l'accompagnement par le patient d'un proche dans la maladie peut aussi être un frein à l'acceptation des soins.

- La lassitude :

La lassitude face à des traitements lourds et jusque-là inefficaces peut être à l'origine d'un refus de soins. On retrouve parfois cette notion chez les patients atteints de pathologies graves avec un traitement conséquent telles que le cancer. Le patient préférera améliorer sa qualité de vie plutôt que d'avoir à « supporter » de nouveau les contraintes et effets secondaires des traitements proposés.

Cette notion de lassitude peut aussi concerner les pathologies chroniques et longtemps asymptomatiques, comme par exemple le diabète de type 2. Il n'est pas rare que les patients qui ne présentent pas encore un retentissement fonctionnel de leur maladie n'aient pas conscience de l'importance des examens complémentaires et des traitements de fond proposés. L'accompagnement de ce type de refus passe principalement par l'éducation thérapeutique du patient, afin qu'il prenne conscience de l'évolution potentielle sans traitement et de l'intérêt des soins.

- « Être en bonne santé » :

L'impression d'être « en bonne santé » peut aussi être une cause de refus de soins. Cette notion rejoint l'idée précédente : le patient ne se sentant pas malade, ou n'ayant pas encore de symptômes trop importants, c'est-à-dire avec un faible retentissement sur sa qualité de vie, ne verra pas forcément d'intérêt à suivre les soins indiqués. Ce motif de refus concerne principalement les pathologies chroniques, comme par exemple le diabète de type 2 ou l'hypertension artérielle.

De plus, on retrouve chez certains patients un sentiment d'invulnérabilité, qui peut être en lien avec un optimisme excessif ou une confiance en soi démesurée. Ces sujets consultent très peu et quand ils sont amenés à le faire ils sont particulièrement réfractaires aux propositions de soins. Ils estiment que « tout problème de santé peut se résoudre de lui-même », que « les conseils sont inutiles » et qu'il « ne leur arrivera rien ». On peut considérer cette attitude comme un mécanisme de défense, une fuite phobique ou une certaine inflation narcissique (70). Ce refus est à mettre en lien avec une certaine forme de déni défensif.

- Une forme de revendication du patient :

On peut analyser le refus de soins comme étant une forme de revendication de la part du patient. Cela peut concerner des sujets dont le jugement serait partiellement altéré ou affaibli, mais pas forcément. Le refus peut ainsi être interprété comme une résistance vis-à-vis de l'autorité ou une rébellion contre ce qui est perçu comme « l'ordre médical ». Ceci rejoint les revendications d'une liberté absolue de la part du patient, qui ne souhaite dépendre de personne. Ce type de refus peut aussi être en lien avec le sentiment d'expression d'une forme de courage.

- Retrouver une apparence de liberté :

On retrouve ce motif de refus en situation de fin de vie : le refus de traitement ne doit pas forcément être entendu comme la volonté de mourir, mais aussi comme celle de retrouver une apparence de liberté vis-à-vis de la médecine et de la maladie. Le patient peut ainsi être dans un refus des contraintes de la maladie ou de celles provoquées par les traitements. Il peut aussi s'agir d'un souhait de « souffler un peu », de « faire une pause » suite à une hospitalisation prolongée ou à des traitements répétitifs et pénibles. Ce type de refus peut s'interpréter comme une volonté de garder une certaine maîtrise des événements et de sa santé, ce qui rejoint l'idée précédente de revendication d'une liberté.

- Le refus comme un appel au secours :

Dans certains cas, le refus de soins peut s'interpréter comme étant un appel au secours de la part du patient et une demande d'attention destinée aux soignants. Il est alors important de prendre le temps d'identifier les éléments dans la relation médecin-malade qui ont pu conduire au refus. Le refus peut aussi avoir pour but, de façon consciente ou inconsciente, de tester la relation soignant-soigné. Cette demande d'attention peut aussi être adressée à l'entourage. Ces éléments se retrouvent dans certains troubles de la personnalité.

De plus, le refus de soins peut être en lien avec la recherche d'un bénéfice secondaire : par exemple, refuser les soins permet au patient de recentrer l'attention de ses proches sur lui.

- L'état clinique du patient :

L'état clinique du patient et sa symptomatologie peuvent être à l'origine du refus de soins. En dehors des troubles mentaux, on peut par exemple retrouver une altération fonctionnelle de la compréhension due à certaines pathologies neurologiques. Les effets secondaires des médicaments, comme la sédation, peuvent aussi être un facteur explicatif de refus de soins, le patient n'étant alors pas en capacité de prendre une décision libre et éclairée.

- Autres raisons :

La personnalité, le tempérament et le mode de fonctionnement du sujet peuvent jouer un rôle dans le refus de soins. La capacité à se positionner, à prendre une décision est plus ou moins facile d'un sujet à l'autre.

#### *f. Les influences extérieures*

Des facteurs externes peuvent participer au refus de soins. Ces influences extérieures peuvent être familiales mais aussi religieuses ou culturelles.

- La place des croyances religieuses ou spirituelles :

Parfois le traitement proposé va à l'encontre des convictions religieuses et spirituelles. L'exemple le plus courant est celui des témoins de Jéhovah, chez qui le refus à l'égard des transfusions sanguines pose problème (107). Ils ne refusent pas tous les soins mais refusent cet acte thérapeutique contraire à leurs croyances. Ce refus relève d'une croyance et on peut fortement supposer qu'il est également la conséquence d'une pression communautaire ; la communauté se substituant à la volonté et à la liberté de la personne malade, quelle que soit l'urgence vitale. La réalisation de transfusions à des patients témoins de Jéhovah fut à l'origine de nombreux débats et litiges. En effet,

quelle doit être l'attitude du médecin lorsque, sans altération de la conscience, un patient refuse une transfusion alors que son risque vital est engagé (107) ?

Concernant les refus de soins pour motif religieux, un autre exemple est celui du refus de soins lorsque ceux-ci sont prodigués par un soignant de sexe opposé (par exemple un homme refusant d'être soigné par une femme ou une femme par un homme), ou encore lorsque le patient exige un soignant de même religion. Dans ces situations la Charte de Laïcité stipule que « les usagers des services publics ne peuvent récuser un agent public, ni exiger une adaptation du fonctionnement du service public. Cependant, le service s'efforce de prendre en considération les convictions de ses usagers dans le respect des règles auquel il est soumis et de son bon fonctionnement » (108). Ainsi, hors urgence, chaque patient est libre de choisir son médecin dans les limites de l'organisation du service.

- Les influences familiales et culturelles :

Les soignants peuvent être confrontés à la pression d'une culture ou d'un entourage contraignant, qui favorise le refus de soins. Le patient peut être soumis à des pressions familiales, professionnelles ou financières qui entravent son choix libre et éclairé. Il est essentiel de s'assurer que le refus représente le véritable choix du patient, reposant sur son système de valeurs propres, arrêté après réflexion et non un choix influencé par un tiers (81). Il est nécessaire de rechercher les « enjeux cachés » du refus.

Il peut aussi y avoir des divergences entre la position de l'équipe soignante et celle de la famille quant à l'appréciation de ce qui est ou serait bienfaisant pour le patient. En effet, les proches sont en première ligne pour soutenir le malade. Ils peuvent donc avoir des difficultés à accepter que ce dernier refuse un traitement, surtout s'ils raisonnent par rapport à leur propre position.

○ Les raisons socio-économiques :

Le coût financier de certains traitements ou de certaines prises en charge peut être à l'origine d'un refus de soins.

*g. Précarité et auto-exclusion*

Les patients en situation de précarité ou marginalisés ont plus de difficultés à accéder aux soins et à les accepter. Le psychiatre Jean Furtos décrit le « syndrome d'auto-exclusion », observé notamment chez les sujets en situation de grande précarité. Il s'agit d'un syndrome où le sujet en situation d'exclusion et souffrant de cela, s'exclut de cette situation et ne la pense plus, afin de ne plus souffrir. Le sujet présente une hypoesthésie ou une anesthésie corporelle, associé à un émoussement affectif et à un sentiment d'indifférence à tout. Il rompt tout lien avec les autres et se replie sur lui-même, avec comme une extinction de son affectivité. On note une tendance générale à l'incurie et à l'absence du souci de soi-même. Il n'y a aucune demande d'aide, et lorsqu'elle est proposée cette dernière est souvent refusée. Le sujet ne vit que dans le présent, il ne se plaint pas et ne présente pas d'anxiété. La pensée est bloquée, avec une impossibilité de se projeter dans l'avenir (109). Cette coupure de la relation au monde aboutit à l'absence de toute demande et au refus des soins qu'on lui propose. Ce syndrome n'est pas spécifique : il constitue la défense ultime commune à tout processus d'exclusion. On le retrouve dans les contextes de précarité sociale, mais aussi de maladie excluante telle que le SIDA.

*h. Un choix éclairé*

Parfois le refus de soins de la part du patient peut tout simplement être un choix éclairé. On parle de « refus raisonné », qui traduit une position existentielle et est l'expression de l'autonomie de la personne selon son propre système de valeurs. Le patient est



conscient des conséquences de son refus, même si celles-ci peuvent-être d'une gravité particulière.

Pour conclure, le refus de soins ne se réduit pas à un simple affrontement mais est au croisement d'enjeux multiples. Il n'implique pas uniquement le médecin et le patient : il concerne à la fois l'ensemble de l'équipe soignante, l'entourage familial, les règles et les droits à l'interprétation parfois contradictoire, et pour finir la société. L'objectif lorsque l'on analyse un refus de soins est d'établir et de maintenir la relation thérapeutique « malgré tout ».

## **2. ENJEUX PRATIQUES DEVANT UN REFUS DE SOINS**

### **SOMATIQUES EN PSYCHIATRIE**

Face à un refus de soins de la part du patient, et après avoir analysé les différents éléments de la situation, trois réponses sont possibles : respecter le refus, l'outrepasser ou négocier une alternative. D'un point de vue juridique, déontologique et éthique, le médecin ne peut pas intervenir contre la volonté du malade. La seule exception est l'urgence vitale.

Notre questionnement, à l'origine de ce travail, concerne la façon de prodiguer des soins somatiques dans un contexte de troubles psychiatriques graves associés. Nous étudierons dans cette partie les différents enjeux pratiques devant un refus de soins somatiques par un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement. Nous verrons les recommandations du Comité Consultatif National d'Éthique, celles

de la Fédération Française de Psychiatrie, puis nous présenterons la conduite à tenir proposée par le Professeur Hardy et le Docteur Cailliez.

## **A. Recommandations du Comité Consultatif National d'Éthique**

Comme nous l'avons vu précédemment, devant tout refus de soins exprimé par le patient, il faut essayer d'en comprendre les raisons afin de tenter de le surmonter. Ce principe est au centre des recommandations du CCNE dans leur avis intitulé « Refus de traitement et autonomie de la personne » (35). Nous avons tenté de regrouper ces recommandations par catégories :

### **1. L'anticipation**

Le CCNE recommande en premier lieu « d'anticiper au maximum les situations », tant sur le plan médical somatique que psychiatrique. Il faut tout mettre en œuvre pour éviter que les décisions importantes ne soient prises qu'en situation critique. Ceci permet d'éviter l'émergence de conflits lors de la décision de mise en œuvre d'un nouveau traitement, susceptible de provoquer un refus. Cette anticipation passe par le fait d'envisager dans la mesure du possible les différentes situations, avant l'apparition d'un refus de soins. En effet, l'attitude que l'on peut avoir dans une situation théorique peut différer de celle que l'on aura devant la même situation devenue effective.

## 2. Concernant la position médicale

Le CCNE conseille de « promouvoir le sentiment et les attitudes de reconnaissance mutuelle ». Le médecin ne doit jamais, en dehors des situations d'urgence vitale, imposer une solution thérapeutique au patient. Il ne doit pas non plus adopter une attitude de fuite, d'abandon ou de chantage, car « sa responsabilité professionnelle est celle du maintien du soin en respectant au maximum les décisions du malade ». De son côté le patient doit pouvoir comprendre les obligations morales et déontologiques de celui qui le soigne.

Une autre recommandation essentielle est celle de ne pas céder à l'obsession médico-légale du concept de « non-assistance à personne en danger ». Ce concept ne doit pas occulter la relation médecin-malade, fondée avant tout sur la confiance. Cependant, il faut garder à l'esprit que le médecin doit se protéger sur le plan légal en faisant mention du refus de soins par écrit dans le dossier du patient.

Le CCNE rappelle que les médecins doivent être formés à l'écoute de l'expression de la liberté du malade, car la compassion comporte le piège de l'abus d'autorité. L'appréciation du degré d'autonomie du patient par le médecin doit être évolutive en fonction du temps.

Les éventuelles réticences des patients aux soins proposés doivent non seulement pouvoir être entendues, mais aussi être respectées. L'écoute, suivie de l'information la plus simple et la plus compréhensible possible est indiqué. Ceci permet de reporter à plus tard la décision finale voire d'empêcher un refus de soins définitif.

Une piste de réflexion est que la déontologie médicale devrait tenir compte de l'évolution culturelle et d'une revendication croissante à l'autonomie. Le caractère

déraisonnable d'une obstination devrait pouvoir aussi être jugé par le malade et non pas le médecin seul.

### 3. L'information

Concernant la délivrance de l'information par le médecin ; cette dernière doit, dans la mesure du possible, être « progressive, évolutive en fonction du temps et au besoin réévaluée ». Le médecin doit adapter l'information délivrée aux éventuels phénomènes de sidérations psychiques du malade et s'assurer de la compréhension.

De plus, le CCNE recommande au médecin de prendre en compte la subjectivité dans la communication entre le médecin et son patient. Une information est l'expression de faits ou d'opinions explicités de façon apparemment objective, fondés sur un savoir porté par une personne, mais elle s'adresse à la subjectivité d'une autre personne. Ainsi une information ne peut jamais être réellement objective, la subjectivité de chacun interagissant et modifiant en permanence les conditions de l'échange.

### 4. Respecter la vulnérabilité du patient

Un point important de ces recommandations est le respect des patients vulnérables. En effet, le médecin ne doit pas « profiter » de la situation de vulnérabilité du patient : il ne doit pas présumer l'absence totale de liberté pour éviter de prendre en compte un refus de traitement. Le médecin doit délivrer une information adaptée, afin que le patient vulnérable comprenne les enjeux, sans chantage ni indifférence. La justification du comité d'éthique est qu'« on ne peut vouloir faire toujours le bien d'une personne contre son gré au nom d'une solidarité humaine et d'une obligation d'assistance à personne en péril ».

## 5. Le second avis et le processus de médiation

En situation de crise et devant un refus de soins, il est préconisé d'avoir recours à un second avis et à un processus de médiation, afin de ne pas laisser le médecin et le malade seuls. Le médecin confronté à une situation de refus de soins ne doit pas rester seul face à ce refus.

La personne de confiance a une place importante dans les situations de refus de soins, car elle permet de « faire tiers » dans la relation. On peut aussi recourir aux psychologues, aux psychiatres ou à tout autre membre du personnel soignant. Le fait de médiatiser la relation permet ainsi d'accueillir le refus de soins, de montrer au patient qu'il est entendu. L'autre objectif est de juger la capacité de consentement du patient et la potentielle altération de son jugement.

De plus, il faut garder à l'esprit que le dilemme ne se résout pas par la force. En forçant le patient on ne résout pas la difficulté. C'est en écoutant la volonté du malade, ses arguments, après une information la plus claire et la plus respectueuse possible des risques que comporte sa position que l'on peut faire avancer le conflit. Ceci nécessite un environnement satisfaisant, calme, afin de permettre un dialogue sans chantage.

## 6. Respecter la liberté individuelle

Tant qu'elle ne s'approprie pas la liberté d'autrui, la liberté individuelle doit être respectée. Par exemple, en dehors des situations d'urgence, le refus d'une césarienne par une patiente doit pouvoir être entendu.

Le respect du refus de traitement engage le médecin à une obligation d'accompagnement : son rôle ne se limite pas à l'acte thérapeutique. Le médecin est soumis à un engagement de continuité ; il doit continuer à soigner la personne et ne

pas s'en désintéresser ou l'abandonner sous prétexte qu'elle a refusé le traitement. Ceci rejoint le principe de continuité des soins, encadré par l'article 37 du code de déontologie (6). Accepter le refus de soins d'un patient oblige à proposer des alternatives et à mettre en place d'autres stratégies d'aide. C'est le cas par exemple en contexte de fin de vie, où il est du devoir du médecin de réorienter le patient vers l'équipe de soins palliatifs. De plus, respecter un refus de traitement amène le soignant à prendre en compte les conséquences de ce refus, notamment lorsque celui-ci peut conduire au décès du patient.

### 7. Accepter de passer outre un refus si nécessaire

Dans certaines situations exceptionnelles, le médecin doit accepter de passer outre le refus de traitement du patient. Ceci doit se faire en gardant une attitude de modestie et d'humilité, afin d'atténuer les tensions et de conduire au dialogue. Ce cas de figure correspond aux situations telles que l'urgence et l'extrême urgence que nous avons détaillé dans la partie précédente.

Au total, selon le CCNE « le refus de traitement clairement exprimé par une personne majeure ayant encore le gouvernement d'elle-même ne peut être que respecté, même s'il doit aboutir à sa mort » (35). Le comité rappelle que le patient doit être considéré dans sa globalité et non uniquement sur le plan médical, et que venir en aide à un patient n'est pas seulement lui proposer un traitement.

## **B.Recommandations de la Fédération Française de Psychiatrie**

La Fédération Française de Psychiatrie (FFP) a émis en juin 2015 des recommandations de bonne pratique intitulées « Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique » (95). Ces recommandations émanent du constat que les patients présentant des troubles psychiatriques chroniques, tels que la schizophrénie ou le trouble bipolaire, ont moins fréquemment recours aux soins somatiques. Ceci en raison de troubles cognitifs ou de perturbations psychiques liées à leur trouble, de leurs difficultés à s'adresser ou à accéder au système de santé du fait de leur précarité sociale, de leur méconnaissance du dispositif de soin, de leur inactivité, voire de leur réticence à exprimer leurs souffrances physiques. Elles abordent la question du refus de soins et de traitements somatiques dans cette population, notamment chez les patients hospitalisés sous contrainte. Elles rappellent que ce mode d'hospitalisation ne permet pas, hors les cas d'urgence, de contraindre à des soins somatiques, la loi de mars 2002 ne faisant pas de cette situation un cas d'exception (95).

Après un état des lieux prenant en compte les causes possibles du refus de soins ainsi que les éléments déontologiques et juridiques, les auteurs préconisent plusieurs choses (94) :

- Premièrement, il est recommandé de « réaliser une évaluation psychopathologique du patient », car il peut présenter des signes de souffrance psychique et ce d'autant plus qu'il exprime son opposition aux soins. Cette évaluation permettra aussi de comprendre les motifs du refus.

- Ensuite les recommandations rappellent que « le maintien de l'alliance thérapeutique est primordial » afin de conduire avec le temps le patient à l'acceptation des soins nécessaires.
- Il est possible dans ces situations de se faire aider par la personne de confiance, les proches ou le représentant légal du patient, qui peuvent jouer un rôle d'allié et favoriser ainsi l'alliance.
- Il est préconisé de promouvoir la coordination des soins et le travail en réseau de tous les acteurs, afin de faciliter la continuité et la cohérence des soins.
- Enfin, le traitement du trouble mental peut permettre d'obtenir dans un deuxième temps le consentement du patient au traitement somatique, en levant certaines causes du refus.

## **C. Proposition d'une conduite à tenir**

En 2013, lors du 11<sup>ème</sup> Congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale, le Professeur Hardy et le Docteur Cailliez ont proposé une conduite à tenir pour les situations de refus de soins somatiques chez les patients souffrants de pathologies psychiatriques (71). Nous détaillerons ci-dessous les grandes lignes de leur proposition.

### **1. Evaluation de la situation**

En premier lieu, les auteurs proposent de réaliser une évaluation systématique de la situation somatique, afin d'apprécier l'existence ou non d'une urgence vitale. Cette évaluation s'intéresse à deux points :



- L'urgence à traiter, définie par les auteurs comme la nécessité d'initier le traitement dans les 24 à 72 heures pour qu'il soit efficace.
- La gravité de la pathologie somatique ; c'est-à-dire savoir si elle engage le pronostic vital à court terme ainsi que le pronostic fonctionnel.

En cas d'urgence vitale, l'intervention thérapeutique est indiquée : cette situation est une exception qui permet au médecin de passer outre le refus du patient. En effet, en cas d'urgence vitale, il semble licite d'agir dans le meilleur intérêt de la personne et ce de manière proportionnée à sa situation médicale.

## 2. Confirmer et caractériser le refus de soins

En l'absence d'urgence vitale, il faut « confirmer et caractériser le refus » : il s'agit ici d'informer le patient, de tenter de le convaincre et de recueillir son refus.

L'information du patient est une obligation pour le médecin. Elle se fait lors d'un ou de plusieurs entretiens. Il convient d'informer le patient des bénéfices et des risques du traitement ainsi que des risques liés au refus de soins. L'information doit être « claire, loyale et appropriée » et adaptée aux capacités de compréhension du patient. Les soignants ont une obligation de moyens : lors de ces entretiens il faut tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins.

Enfin, concernant l'aspect médico-légal, il est primordial de tracer tous les éléments dans le dossier médical du patient. Le refus de soins doit être recueilli et notifié dans le dossier, par un compte rendu des différents entretiens. En cas de litige, il incombe au professionnel de santé d'apporter par tout moyen la preuve que l'information a été délivrée au patient (4).

### 3. Mobiliser les ressources

Après avoir confirmé le refus, les auteurs préconisent de mobiliser les ressources, en organisant une concertation pluridisciplinaire afin de faire le point avec les différents spécialistes impliqués dans la prise en charge.

De plus, il est important de construire une alliance thérapeutique avec les proches du patient ainsi qu'avec la personne de confiance. Il semble pertinent qu'ils soient conviés aux concertations et rencontrés régulièrement par le médecin référent : ils peuvent en effet s'avérer être de précieux alliés pour convaincre le patient d'accepter les soins.

Une autre ressource mobilisable est l'espace éthique ou le comité éthique de l'hôpital, qu'il est possible d'interpeller pour participer aux concertations. Celui-ci peut donner son avis sur la situation après avoir pris connaissance des éléments du dossier et rencontré les soignants impliqués.

Enfin, en cas de doute, le médecin peut éventuellement contacter le procureur de la république afin de le tenir informé de la situation.

### 4. Évaluer le refus

La recherche active d'un consentement est-elle justifiée ? Après avoir suivi les recommandations et mobilisé les ressources, les soignants se doivent de déterminer dans quelle mesure il est utile pour le patient de poursuivre la recherche d'un consentement. Pour cela il faut continuer l'analyse la situation en évaluant les différents aspects du refus. Ces aspects sont :

- La capacité à consentir : c'est un paramètre important à prendre en compte, pour lequel il n'existe pas encore d'outil d'évaluation standardisé reconnu.

Ainsi, en pratique, l'évaluation de la capacité à consentir du patient est subjective et repose sur le bon sens et l'expérience personnelle du praticien.

- Les motivations du refus : leur évaluation est un des principes qui anime le CCNE dans son avis sur le refus de traitement (35). Il faut essayer de comprendre les raisons du refus de soins afin de tenter de le surmonter.
- L'état clinique du patient : il est primordial, en parallèle de l'évaluation du refus, de poursuivre et de réitérer l'évaluation de la situation somatique et psychiatrique en termes d'urgence et de gravité.

Les auteurs précisent que « certains refus ne sont pas discutables ». On entend par là que dans certains cas, par exemple lorsque le refus du patient est éclairé, que sa capacité à consentir est préservée et que la situation somatique ne présente pas de critères d'urgence ou de gravité, il faut savoir accepter le refus et s'abstenir de soigner.

D'autre part, certaines situations de refus de soins peuvent s'avérer complexes, notamment lorsque la capacité du sujet à consentir est altérée et/ou que les motivations du refus sont en lien avec une pathologie psychiatrique, et que la situation somatique est préoccupante mais non urgente. Ces cas de figure sont à l'origine de réflexions éthiques et de questionnements qui ont motivés notre travail.

Si la poursuite de la recherche d'un consentement est justifiée, les auteurs recommandent alors de mettre en œuvre les outils du changement.

## 5. Mettre en œuvre les outils du changement

Pour les auteurs, les « outils du changement » sont les outils et les conditions nécessaires à l'obtention du consentement. Il s'agit de :

- Maintenir un lien thérapeutique étroit avec le patient :

Il est indispensable de continuer à prendre en charge le patient de la meilleure façon possible, « malgré » son refus de soins. Il faut poursuivre les examens cliniques somatiques et les bilans auxquels le patient consent. Par exemple, l'indication d'une hospitalisation en chirurgie pour un bilan doit être maintenue, même si l'intervention en elle-même est refusée par le patient.

- Conserver un fort engagement dans les soins :

L'équipe pluridisciplinaire, médicale et paramédicale, doit garder son engagement dans les soins. Cet investissement de la part des soignants est la condition de l'engagement du patient. En effet, il est le socle des facteurs non spécifiques du changement, tels que l'établissement d'une relation de confiance et le renforcement de l'alliance thérapeutique.

- Mettre en place un traitement psychiatrique adapté

L'instauration d'un traitement psychiatrique est un outil indispensable au changement. Celui-ci peut en effet permettre d'obtenir une réduction des facteurs d'opposition aux soins tels que le délire, les idées d'incurabilité et la perte du désir de vivre... Il agit aussi sur les facteurs d'altération de la capacité à consentir tels que les troubles cognitifs.

- Donner une place à la psychothérapie :

Il s'agit du quatrième outil proposé. Il consiste à organiser des entretiens motivationnels centrés sur le projet thérapeutique et sur les facteurs psychologiques d'opposition aux soins.

- Faire participer les proches et la personne de confiance :

Pour finir, il est important que l'équipe soignante fasse appel aux ressources familiales et relationnelles du patient. Un tiers de confiance peut en effet accompagner le patient dans ses décisions et réussir à le faire changer d'avis. Cette notion renvoie à la place de la personne de confiance dans les décisions médicales.

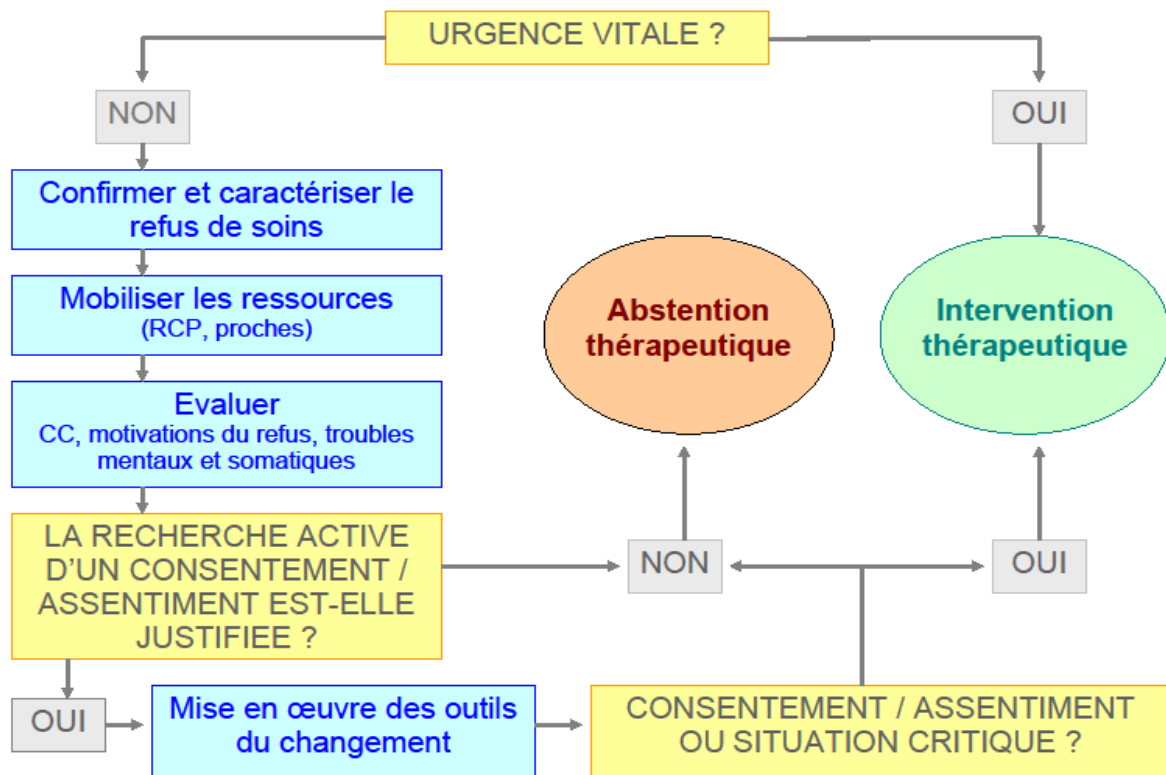
## 6. Traiter

Après avoir suivi l'ensemble de ces recommandations et mis en œuvre les outils du changement, les auteurs décrivent plusieurs issues possibles :

- Le consentement a finalement pu être obtenu, il est clairement exprimé, la capacité à consentir est restaurée et le patient est capable de s'engager durablement dans les soins : il est alors possible de traiter la pathologie somatique.
- Le patient maintient son refus de soins et la situation somatique est devenue « critique », avec l'apparition d'une urgence vitale : l'intervention thérapeutique est alors indiquée, en passant outre le refus.
- Le patient maintient son refus de soins mais la situation n'est pas critique (c'est-à-dire qu'il n'y a pas d'urgence vitale) : il n'est alors pas possible d'intervenir et l'abstention thérapeutique est recommandée, tout en continuant à « tout mettre en œuvre » pour lui faire accepter les soins.

L'ensemble des étapes de cette conduite à tenir est synthétisé dans l'arbre décisionnel suivant, tiré de la conférence du Professeur Hardy et du Docteur Cailliez (71) :

**CAT : ARBRE DECISIONNEL**



**D. Autres enjeux pratiques**

1. Donner du temps au patient

Il est primordial de laisser du temps au patient. En effet, l'annonce d'une maladie et de la nécessité d'un traitement est une expérience traumatisante. Le patient se retrouve rapidement pris dans un engrenage d'examen et de consultations, sans avoir forcément intégré le diagnostic et ce qu'il implique. De plus, les patients hospitalisés en soins sans consentement sont, du fait de leur trouble psychiatrique, moins disponibles psychiquement pour comprendre et intégrer les annonces concernant leur santé. Le temps est alors un facteur permettant, dans une majorité des cas, à aboutir à une adhésion au traitement.

## 2. Le cas particulier des patients sous mesure de protection juridique

Il existe différentes mesures de protection juridique : la sauvegarde de justice, la curatelle et la tutelle. Elles sont mises en place dans l'intérêt de la personne, en fonction de son degré d'incapacité apprécié par le juge, sur la base d'un certificat médical circonstancié et après l'audition de la personne concernée si son état le permet (110). Ces mesures de protection concernent les sujets majeurs souffrant d'une altération de leurs facultés, notamment mentales. Elles doivent être adaptées à la situation de chacun. Il appartient au juge ou au conseil de famille de déterminer la nature ou le niveau de protection de la personne protégée. Ainsi dans le cas où la personne ne serait pas en capacité de prendre seule une décision personnelle éclairée, le tuteur peut être autorisé à l'assister ou à la représenter, y compris pour les actes ayant pour effet de porter gravement atteinte à son intégrité corporelle (111).

Le refus de soins de la part d'un patient sous mesure de protection juridique pose question : que peut faire et que doit faire le médecin face à un tel refus ?

Selon l'article 459 du code civil : « la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet » (111). De plus, le patient majeur sous mesure de protection, au même titre que son représentant, doit bénéficier de l'information due par le médecin et son consentement doit être recueilli. L'information doit être adaptée à ses facultés cognitives (5).

Il faut donc comprendre que dans le cadre des soins, c'est l'avis du majeur qui prévaut et son consentement doit être systématiquement recherché. Cependant s'il refuse les soins et met ainsi son intégrité physique en péril, c'est le consentement du représentant légal qui prévaut. Si le refus d'un traitement par le patient ou son

représentant peut entraîner des conséquences graves sur l'état de santé du protégé, alors le médecin délivre les soins indispensables (5).

En pratique, en cas de refus de soins de la part d'un majeur protégé, il y a quatre cas de figure possibles (112):

- L'état de santé du majeur protégé engage son pronostic vital et nécessite une prise en charge immédiate : Il s'agit d'une situation d'urgence, il convient donc d'intervenir sans délai. L'acte thérapeutique doit être indispensable et proportionné à la situation clinique du patient.
- L'état de santé du majeur protégé n'engage pas le pronostic vital et le médecin estime qu'il possède les facultés cognitives suffisantes pour comprendre la situation : Le médecin ne peut alors pas aller contre le refus du patient et l'accord du représentant légal n'est pas suffisant pour délivrer les soins. Dans la mesure où il n'y a pas d'urgence à intervenir, il conviendra de saisir le juge des tutelles pour qu'il se prononce sur la nécessité de réaliser les actes nécessaires.
- L'état de santé du majeur protégé n'engage pas son pronostic vital et le médecin estime qu'il n'a pas les facultés cognitives suffisantes pour comprendre la situation : Il faut alors se tourner vers le représentant légal, qui pourra prendre la décision à la place du patient. Toutefois l'article 459 du Code civil précise que le représentant ne pourra « prendre une décision ayant pour effet de porter gravement atteinte à l'intégrité corporelle de la personne protégée » sans l'autorisation du juge des tutelles (111). Devant la difficulté à déterminer quel type d'acte peut porter atteinte ou non à



l'intégrité corporelle du patient, une validation par le juge des tutelles est recommandée, d'autant qu'il n'y a pas d'urgence à intervenir.

- L'état de santé du majeur protégé n'engage pas le pronostic vital, le médecin estime qu'il n'a pas les facultés suffisantes pour comprendre la situation et le tuteur refuse également les soins : Le médecin peut alors saisir le juge des tutelles pour statuer sur les soins, dans le cadre où il estime que la situation du patient est suffisamment grave et que l'absence de soins peut avoir des conséquences irréversibles.

## **PARTIE 3 - DISCUSSION**

### **1. SYNTHÈSE DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE**

Au regard de la loi les choses sont très claires : le cadre des soins sans consentement est valable uniquement pour les soins psychiatriques. Pour les pathologies non psychiatriques, les patients hospitalisés en service de psychiatrie sans leur consentement entrent dans le cadre « général », cadre pour lequel tout soin nécessite au préalable le consentement libre et éclairé du patient. Seule l'urgence vitale permet au soignant de passer outre le refus. Pour résumer, si le patient refuse les soins et que son pronostic vital n'est pas directement engagé, le médecin doit donc accepter le refus et « attendre » l'apparition d'une urgence vitale.

On peut distinguer deux dimensions en réponse à la question du refus de soins somatiques d'un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement : la dimension juridique et la dimension médicale.

Concernant la dimension juridique, il s'agit d'une vision simple et très claire du refus de soins somatiques en psychiatrie. Il convient d'appliquer le cadre général ; c'est-à-dire que malgré la contrainte concernant les soins psychiatriques, le patient reste libre de consentir ou non aux soins somatiques. En effet, la vision juridique du consentement est simple : pour le juriste, la recherche du consentement s'intègre dans le respect des libertés individuelles.

Concernant la dimension médicale, l'appréhension du refus de soins somatiques en psychiatrie apparaît plus complexe, car la vision médicale implique à la fois la clinique, la déontologie et l'éthique. La réponse est donc moins tranchée et moins

dichotomique. Sur le plan médical, la difficulté se trouve parfois dans l'appréciation du risque vital et du délai d'urgence, qui comme nous l'avons vu n'a pas de définition juridique claire et dont l'évaluation dépend du praticien. Un refus de soins peut aussi être partiel : le patient peut accepter une partie des soins et en refuser une autre. De plus, il faut aussi prendre en compte les affects et les ressentis des soignants, pour qui il n'est pas forcément simple d'accepter le refus émanant du patient, car ce refus va à l'encontre de la vocation de soigner. Le refus de soins par le patient entraîne ainsi un conflit de valeurs et soulève de nombreuses questions. Les soignants peuvent légitimement s'interroger sur les motivations du refus de soins. L'ensemble de ces difficultés est à l'origine d'une discussion éthique.

Les deux dimensions développées ci-dessus ne sont pas des notions qui s'opposent, il s'agit de les appréhender comme des perspectives différentes et complémentaires. On distingue donc la perspective juridique et la perspective médicale. Le refus de soins somatiques chez les patients hospitalisés en soins psychiatriques sans consentement est donc un sujet à l'origine d'une réflexion clinique et éthique intéressante, mettant en jeu à la fois la dimension juridique et médicale. Au-delà de ces deux dimensions, l'enjeu central est la nature du refus de soins.

## **2. DISCUSSION**

### **A. Les situations de refus de soins par le patient**

Le refus de soins est un droit pour le patient, représenté par le principe d'autonomie. C'est une situation fréquente, à laquelle les médecins sont régulièrement confrontés. On peut appréhender le refus comme la condition de possibilité du consentement : le

patient peut soit refuser, soit consentir aux soins. L'existence du droit au refus assure en quelque sorte le droit au consentement. Refus et consentement sont « au même niveau », l'un n'étant pas supérieur à l'autre.

De plus, le refus de la part du patient n'est pas forcément total et définitif. Il existe une multitude de nuances dans le refus ; le patient peut refuser une partie des soins et en accepter une autre. Il est donc important de prendre le temps d'évaluer le refus, afin de le comprendre du mieux possible et de trouver les leviers pour y remédier.

L'enjeu intéressant dans l'analyse d'un refus de soins est la nature de ce refus : il est important de comprendre sur quoi il porte exactement, ainsi que ses motifs. Chaque refus de soins est différent et on constate une grande hétérogénéité de refus et de contextes où ils apparaissent.

Concernant les causes de refus de soins somatiques par le patient, il est impossible d'en faire une liste exhaustive car elles sont très variées. Chaque refus est inhérent à un patient, dans un contexte et une situation médicale donnée. On peut cependant distinguer deux catégories, que nous avons détaillé dans la deuxième partie de ce travail : les refus de soins en lien avec la pathologie psychiatrique et les autres motifs de refus de soins. Le refus de soins somatiques par un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement peut être lié au trouble psychiatrique. En effet, les symptômes psychiatriques tels que les idées délirantes, les hallucinations ou la désorganisation peuvent être à l'origine du refus. Mais le refus peut aussi être dû à d'autres motifs, comme par exemple la méconnaissance des enjeux, la crainte d'un acte invasif ou douloureux, la réticence de l'apparition d'effets secondaires...

Concernant les situations de refus de soins, chacune est unique. Le médecin peut être confronté à une multitude de situations particulières et hétérogènes, chacune

nécessitant une évaluation et une prise en charge adaptée. Malgré la singularité de chaque contexte de refus, on peut tout de même distinguer certaines « catégories ». Il est important de différencier un refus de soins dans le cadre d'une pathologie aiguë d'un refus survenant dans le cadre d'une pathologie chronique. Les enjeux sont totalement différents, que ce soit en termes de temporalité, de moyens à mettre en œuvre mais aussi de conséquences du refus. Il n'y a en effet aucune commune mesure entre le refus d'un traitement immédiatement salvateur et un grand nombre de propositions thérapeutiques qui peuvent être refusées par le malade dans une situation moins préoccupante. Comme nous l'avons vu, la situation d'urgence vitale est la seule où le médecin peut passer outre le refus de soins du patient afin de lui porter secours.

Le refus de soins en situation de fin de vie est une situation particulière, à distinguer des autres catégories de refus. C'est une problématique bien encadrée par la loi, mais qui reste à l'origine de questionnements éthiques pour les équipes soignantes.

## **B. Le consentement en psychiatrie et les soins psychiatriques sans consentement**

En psychiatrie, comme dans les autres spécialités médicales, le consentement du patient est systématiquement recherché lorsque l'on propose des soins. Il s'agit d'un devoir pour le médecin et d'un droit pour le patient.

Certaines pathologies psychiatriques ont pour particularité d'altérer la capacité du patient à consentir, et c'est au psychiatre qu'il incombe d'évaluer cliniquement cette altération potentielle. Cependant, cette évaluation est complexe et on constate des limites à la notion de « capacité à consentir ». En effet, la notion de capacité est une

norme très exigeante du consentement éclairé. La définition du consentement, en ce qui concerne la capacité à consentir, ne rend pas compte de la nature et de la réalité du consentement dans sa complexité. L'élément le plus pertinent pour évaluer la validité d'un consentement semble être la situation dans laquelle l'individu le donne et les conditions dans lesquelles il le formule. Par exemple, un consentement donné par le patient sous couvert d'une menace de la mise en place d'une contrainte s'il refuse les soins ne peut pas être considéré comme un consentement libre et éclairé.

Les soins psychiatriques sans consentement sont une exception au principe d'autonomie. L'hospitalisation en soins libres est la règle, mais parfois la contrainte s'avère indispensable. Elle est indiquée lorsque le patient présente un trouble psychiatrique nécessitant des soins immédiats assortis d'une surveillance constante en hospitalisation, et qu'il n'est pas capable de consentir aux soins du fait de ce trouble. La difficulté est alors d'initier une relation de confiance et de créer une alliance avec le patient, ce malgré la contrainte qui encadre les soins.

### **C. Le refus de soins somatiques dans le cadre de la contrainte psychiatrique**

La position du médecin face à un refus de soins somatiques de la part d'un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement est compliquée. Ce refus est à l'origine de nombreux questionnements, à la fois juridiques, médicaux et éthiques. Il peut être à l'origine d'incompréhensions et de débats au sein de l'équipe soignante.

On peut distinguer deux **positionnements différents** de la part des soignants :

- Certains respectent le refus de soins somatiques du patient, appliquant ainsi strictement la loi qui stipule que les soins sans consentement ne concernent

que les soins psychiatriques. Ils considèrent que le refus est un droit du patient, et le respectent en vertu du principe d'autonomie. On pourrait interpréter ce positionnement comme une façon de « se débarrasser » de la problématique somatique, comme si le corps et l'esprit étaient déconnectés et dissociés. Ils acceptent le refus du patient, même si celui-ci pourrait à long terme avoir des conséquences négatives. Par exemple, dans le cadre d'une fracture de hanche avec indication de chirurgie, le refus de soins par le patient, bien qu'il ne mette pas directement en jeu le pronostic vital, pourrait entraîner des séquelles fonctionnelles à long terme.

- A l'opposé, certains vont avoir plus de difficultés à accepter le refus de soins du patient et vont prendre à cœur le problème, mettant tout en œuvre pour que le patient accepte les soins, quitte à « forcer un peu » le consentement. Ils considèrent que le refus de soins du patient n'est pas recevable, car, du fait de sa pathologie psychiatrique, il n'est pas en capacité de consentir ou de refuser des soins.

Du point de vue juridique, passer outre le refus de soins du patient serait « hors cadre ». Mais, comme nous l'avons vu, le refus de soins n'implique pas uniquement la loi : il faut aussi prendre en compte les dimensions éthiques et médicales.

Ce conflit de valeurs appelle à un débat éthique, dont la question centrale est celle du rapport bénéfice/risque de la réalisation ou non des soins somatiques en cas de refus du patient. Quels seraient les bénéfices et les risques si l'on contraignait le patient aux soins somatiques, sous prétexte qu'il est hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement ? D'autres questionnements apparaissent : une prise en charge curative en urgence est-elle licite, même en cas de refus du patient, sous prétexte que celui-ci n'est pas en capacité de consentir aux soins ? Où se situe la limite entre

obstination et bienveillance ? Entre disproportion des soins et entêtement louable ? Ou s'arrête la possibilité d'aider quelqu'un qui refuse ? Cette dernière question n'est pas uniquement d'ordre médical, car elle intéresse aussi la société en général.

Il n'y a pas de réponse exacte à ce débat. Il nous semble important de garder à l'esprit que le rôle premier du médecin est de « ne pas nuire » et d'agir au mieux, toujours dans l'intérêt du patient. De plus, chaque situation clinique est singulière : il y aura donc autant de débats que de situations.

Par ailleurs, même s'il existe un fondement de l'éthique médicale composé de quatre principes universels non négociables (autonomie, bienveillance, non malfaisance, justice), **l'éthique n'est pas universelle**. Les solutions qu'elle propose ne s'appliquent pas toujours de la même manière selon les différences de culture, de religion, d'organisation... La réflexion éthique amène le médecin à prendre sa propre décision, la « moins mauvaise possible », à partir des éléments de contexte qui s'imposent à ce moment-là. Il doit s'efforcer de trouver un point d'équilibre entre les droits fondamentaux du sujet, l'évolution des mœurs qui octroie toujours plus de droits aux patients, et la pratique de la médecine, elle aussi régie par de nombreuses règles.

La question du refus de soins somatiques par le patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement peut être vue comme **une invitation à un changement de paradigme**. En effet, dans le domaine de la psychiatrie, le fonctionnement est plutôt binaire : il s'agit soit de soins libres, soit de soins sans consentement. Soit le patient accepte les soins, soit il les refuse et alors, s'ils sont indiqués, des soins sans consentement sont mis en place. Ainsi, le fonctionnement de la psychiatrie et des psychiatres eux-mêmes peut parfois paraître un peu rigide, avec une position paternaliste plus importante que dans les autres spécialités. En pratique,



en psychiatrie, on demande toujours au patient s'il est d'accord ou pas avec les soins proposés. S'il ne consent pas aux soins et que son état nécessite une prise en charge, il est possible de mettre en place des soins psychiatriques sans consentement. Le cadre juridique des SSC est un cadre rassurant, que l'on peut considérer comme une « roue de secours » au cas où le patient refuserait les soins. A l'opposé, en médecine somatique, le mode de fonctionnement n'est pas binaire. Il est plus nuancé et le modèle autonomiste semble être plus développé. Les patients semblent avoir plus de marges de décision et la position médicale est plus distanciée, moins tranchée. Le recours à la contrainte n'existe pas ; les soignants doivent donc tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins : il faut le rassurer et l'informer du mieux possible.

Quand se pose la question des soins somatiques chez un patient hospitalisé en psychiatrie, les soignants ont tendance à agir sur le même mode de fonctionnement que pour les soins psychiatriques : ils recherchent si le patient consent ou non aux soins. La différence est qu'en cas de refus de soins de la part du patient, les soignants ne peuvent pas se reposer sur le cadre des SSC, car ces derniers ne sont valables que pour les soins psychiatriques. En psychiatrie, la symptomatologie productive, et notamment le délire, coupe net le débat : si le patient refuse les soins psychiatriques, on utilise les SSC. En raison de leur culture et de leur pratique, les psychiatres sont donc habitués à pouvoir se passer de l'accord du patient. Cependant, dans le cadre du refus de soins somatiques, on ne peut avoir recours aux SSC. Il faut donc créer une alliance avec le patient. Il faut chercher à comprendre le refus et ses causes, afin de tenter de le résoudre.

Le refus de soins somatique de la part d'un patient hospitalisé en SSC confronte ainsi les psychiatres aux enjeux que vivent les somaticiens au quotidien. Comment peut-

on, dans la contrainte psychiatrique, continuer à avoir la pensée médicale des somaticiens qui eux ne sont pas dans la contrainte ?

En cas de décision de passer outre le refus de soins somatiques du patient, la question du **choix de la structure d'hospitalisation la plus adaptée** se pose. En effet, lorsque pathologies psychiatriques et somatiques s'intriquent, il faut s'interroger sur le lieu de soins. Les services de psychiatrie ne semblent pas être les plus adaptés pour les prises en charge somatiques lourdes. Ceci se justifie par l'absence de moyens humains et techniques en cas d'aggravation de la pathologie somatique : personnel médical et paramédical peu habitués aux gestes d'urgence, manque de formation des psychiatres aux soins somatiques, pas d'oxygène dans les locaux, accès aux examens paracliniques plus difficile... Cependant, les services de soins somatiques sont souvent réticents à accueillir des patients souffrants de pathologies psychiatriques décompensées, du fait du manque de moyens humains et de leur moins bonne connaissance des pathologies et des traitements psychiatriques. Ils peuvent aussi craindre un passage à l'acte ou une agitation du patient. Ces éléments, bien qu'ils soient justifiés, participent à la stigmatisation et à la difficulté d'accès aux soins somatiques des patients souffrants de troubles psychiatriques.

## **D. Les limites de l'autonomie du patient**

L'autonomie du patient est un droit fondamental. Le patient a le droit, avec l'aide du médecin, de prendre les décisions concernant sa santé. Cependant cette autonomie présente des limites. En effet, le principe de toujours « donner le choix » au patient peut rendre les choses plus difficiles, ce dernier ne sachant finalement plus quel choix faire. Lorsqu'un patient consulte un médecin pour un trouble donné, il recherche un avis d'expert, de spécialiste. Il attend de ce dernier des conseils et une conduite à tenir

afin de mettre un terme à ses maux, et non qu'on le laisse décider parmi une multitude de propositions dont il n'a pas forcément la compréhension. Un des paradoxes de la médecine contemporaine est qu'en élargissant l'éventail des possibilités thérapeutiques, elle rend le décryptage des soins proposés de plus en plus difficile. On observe en parallèle une demande croissante de participation des patients aux décisions concernant leur santé, qui peut s'apparenter à un besoin de rééquilibrer une relation qui par essence sera toujours asymétrique.

Une autre limite au principe d'autonomie est l'idée d'une forme de vulnérabilité dans la maladie. Le patient malade n'est pas en pleine possession de sa liberté. Il s'agit donc d'une position difficile pour faire des choix.

L'autre versant du principe d'autonomie est la possibilité pour le sujet de refuser les soins. Cependant, cette liberté revendiquée par le patient à travers le refus de soins peut paraître paradoxale pour le corps médical, qui voit dans la maladie un enfermement et une contrainte.

Cette discussion concernant les limites de l'autonomie du patient entraîne une réflexion sur les modèles paternalistes et autonomistes, sur lesquels repose la pratique de la médecine. Parfois, en laissant trop d'autonomie au patient, le médecin n'est plus un soutien. Par exemple, en psychiatrie, lorsqu'on propose une hospitalisation à un patient, certains ont tendance à présenter les choses de cette façon : « souhaitez-vous être hospitalisé ? ». Le patient laissé trop libre de ses choix peut se sentir insécurisé et en difficulté pour prendre la décision. Le maintien d'une position paternaliste par le médecin est parfois nécessaire. Par exemple, lors de l'indication d'une intervention chirurgicale, le chirurgien aura tendance à présenter les choses en disant : « nous devons vous opérer » ; plutôt que « souhaitez-vous être opéré ? ».

Le modèle autonomiste peut aussi avoir pour conséquence délétère une certaine forme de neutralité médicale, par défaut de sentiment de responsabilité. Le risque est donc une déresponsabilisation du médecin, qui si l'on pousse cette idée à l'extrême, se contenterait de faire ce que veut le malade. Le risque aussi est celui d'une dérive de la part des patients, qui pourraient considérer le médecin comme un prestataire de service dont le devoir serait de satisfaire leurs demandes.

Au contraire, une position trop paternaliste de la part du médecin pourrait elle aussi avoir des conséquences négatives. Par exemple, ce dernier pourrait utiliser la notion « d'assistance à personne en danger » afin de biaiser ou de se passer de l'information et d'exercer ainsi une contrainte sur le patient, ou alors afin de passer outre un refus exprimé clairement par le patient. Le risque serait donc que le médecin impose au malade ses propres choix, et ceci contre son gré.

Le consentement est-il finalement vraiment « libre » ? Dans le domaine médical, le consentement du patient n'est pas réellement l'expression d'une décision ou d'une volonté personnelle. En effet, le patient consent à un soin que son médecin lui propose, en fonction de ce qu'il juge le plus adapté. Le patient consent à ce soin parce que son médecin le lui recommande ; mais il aurait tout aussi bien consenti à un autre soin si son médecin le lui avait conseillé. Les patients s'en remettent donc aux choix des médecins. Autrement dit, on peut voir le consentement aux soins comme l'absence d'opposition à un projet initié par une autre personne.

De plus, il ne faut pas confondre les notions de « libre arbitre » et de « liberté ». Le libre arbitre correspond à la capacité de faire des choix, mais aussi à la capacité du sujet de discerner ce qu'il souhaite, sans être induit éventuellement par une pression extérieure. Le consentement du patient est dit « libre » si et seulement s'il a la capacité

d'accepter ou de refuser sans la moindre contrainte. On peut donc assimiler la notion de libre arbitre au fait « d'accepter la contrainte », c'est-à-dire accepter la décision du médecin. Tandis que la liberté correspond au fait de « faire ce que l'on veut quand on veut ». Cependant, à un moment donné, le collectif prévaut sur l'individuel ; il faut donc apprécier la liberté en tant qu'expression sociale.

L'expression d'une liberté individuelle de la part du patient n'engage donc pas exclusivement la personne qui l'exerce, elle interpelle aussi plusieurs autres acteurs : la médecine, la justice et plus largement la société.

## **E. La position médicale**

Comme nous l'avons vu, devant un refus de soins somatiques par le patient, le médecin doit prendre la meilleure décision possible en fonction de la balance bénéfice/risque. Il doit peser « le pour et le contre » de chaque partie : accepter ou passer outre le refus de soins ?

A la différence de la position judiciaire, la position du médecin repose en grande partie sur la vocation de soigner, que l'on retrouve dans le serment d'Hippocrate et dans le code de déontologie médicale. Les éléments de cette vocation figurent dans les quatre principes éthiques, avec notamment les principes de bienfaisance et de non malfaisance, avec la notion de « primum non nocere ». Il s'agit d'une particularité du corps médical, qui a une place importante dans les décisions. Cette vocation de soigner vient s'ajouter aux devoirs auxquels sont tenus les médecins, encadrés par le code de déontologie et plus largement par le cadre juridique. Au-delà du respect de ces différents cadres, il faut aussi prendre en compte le dilemme éthique qu'engendre

le refus de soins. En effet, certains médecins présentent de vraies difficultés à accepter le refus et vivent ce dernier comme un échec.

De plus, nous faisons l'hypothèse que l'attitude et le discours du médecin ont une place importante dans la décision du patient, qu'il consente aux soins proposés ou les refuse. En fonction de la façon dont le médecin présente les choses et délivre l'information, il peut d'une certaine manière influencer dans un sens ou dans l'autre la décision du patient. Selon l'idée et l'intention du médecin, la nature et la finalité de l'information délivrée seront différentes. La façon de communiquer peut donc avoir des conséquences sur la décision du patient. « L'intention derrière l'information », mais aussi l'attitude du praticien et sa façon de transmettre les choses, par le ton de sa voix et par le choix des mots utilisés, ont toute leur importance. En effet, certains médecins sont plus ou moins « persuasifs » et arrivent à obtenir le consentement des patients par la force rhétorique.

Cependant, la pratique de la persuasion, qui consiste à jouer sur l'affectivité et à toucher la sensibilité du patient n'est-elle pas une forme de manipulation ? Quelle est la limite à la notion de « tout mettre en œuvre pour convaincre le patient d'accepter les soins » ? Persuader ne reviendrait-il pas à contraindre ? En effet, en cas de refus de soins par le patient, le médecin est sensé tout mettre en œuvre pour le faire changer d'avis. La loi est claire et rassurante, mais elle a un côté subjectif. Cette notion de « tout mettre en œuvre » dépend finalement de la façon qu'a le médecin de délivrer l'information pour convaincre le patient.

Ces éléments posent la question de la façon dont la position médicale peut influencer le patient et l'orienter dans ses choix. Mais a contrario, sans cette « influence » de la part du médecin, le patient se trouverait en difficulté pour prendre des décisions dans

un domaine où il n'est pas expert. Ceci repose sur l'idée de la nécessité d'un « pivot » pour décider.

Finalement, en tant que médecin, nous nous engageons à aider les patients à avoir un consentement éclairé, c'est-à-dire à comprendre le rapport bénéfice/risque des soins proposés. On peut considérer que le rôle du médecin est d'« éclairer sans effrayer » et d'avoir la meilleure attitude possible, afin de ne pas nuire.

## **F. La place de la communication**

Les éléments précédents nous confortent dans l'idée que la communication occupe une place majeure dans les notions de consentement et de refus de soins.

Le médecin a tout intérêt à créer une relation de confiance avec son patient, afin d'obtenir la meilleure alliance thérapeutique possible. En effet, cette alliance est importante car elle représente la confiance du patient envers le médecin. Elle est basée sur des obligations de part et d'autre. De plus, il est démontré que la qualité de la relation influe directement sur l'adhésion aux soins.

En cas de refus de soins par le patient, il est conseillé d'utiliser tous les outils disponibles et de mobiliser les ressources. Ceci consiste par exemple à demander un second avis médical, à organiser une concertation pluridisciplinaire, à faire intervenir la personne de confiance et la famille. Il est aussi possible d'interpeller l'espace éthique de l'hôpital.

Les temps d'échange et de discussion en équipe sont importants. En effet, les situations de refus de soins somatiques par des patients hospitalisés en soins psychiatriques sans consentement sont parfois difficiles à vivre pour les équipes soignantes, car elles les confrontent aux limites de leur travail. Ces situations peuvent

générer des sentiments d'impuissance et d'injustice sur lesquels il est important de mettre des mots. Une partie du travail consistera à accepter que, malgré la vocation inébranlable de soigner, il n'est pas possible de sauver tout le monde.

## **G.Proposition d'un support à destination des équipes soignantes**

Ce travail nous a permis de réaliser une synthèse des éléments mis en jeu lors du refus de soins médicaux non psychiatriques d'un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement. Il nous permet ainsi de proposer un guide à destination des équipes soignantes en psychiatrie, afin de les orienter dans leurs décisions. Ce document est consultable ci-dessous.



# Le refus de soins somatiques par le patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement

Guide à destination des équipes soignantes en psychiatrie

## VIGNETTE CLINIQUE :

Monsieur X, 32 ans, est hospitalisé en soins psychiatriques à la demande d'un tiers depuis 1 semaine pour décompensation délirante. Il est connu du secteur et suivi depuis plusieurs années pour une schizophrénie paranoïde. Sur le plan non psychiatrique, il a un diabète de type 1.

Cliniquement, il présente une désorganisation et des idées délirantes à thématiques de persécution et mégalomaniaques. Il ne critique pas ses troubles. Il a une bonne relation avec l'équipe soignante mais se sent persécuté par certains patients, avec l'idée délirante qu'ils pourraient empoisonner ses repas. Il pense aussi être « le maître de l'univers » et qu'il « n'a pas besoin d'être soigné car il a des milliers de vies ».

Dans ce contexte délirant, il refuse régulièrement son traitement par insuline, ce qui entraîne un déséquilibre de son diabète. Durant l'hospitalisation, l'inobservance du traitement non psychiatrique est à l'origine d'une acidocétose diabétique et d'un coma qui nécessite un transfert en service de réanimation.

## CE QUE DIT LA LOI :

### Cadre général :

#### Loi Kouchner du 04 mars 2002, relative aux droits des patients

Valables pour tous les patients, à tout moment, même en psychiatrie :

- Le droit à l'information
- Le droit au consentement libre et éclairé
- Le principe d'autonomie
- Le droit au refus de soins

### En psychiatrie :

#### Les soins sans consentement

Ils sont possibles uniquement pour les soins psychiatriques, et sous deux conditions :

- Le patient doit présenter un trouble psychiatrique nécessitant des soins et une surveillance constante
- ET
- Ce trouble doit altérer la capacité à consentir aux soins

### Donc :

En cas de refus d'un traitement somatique par un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement, **la contrainte n'est pas valable pour les soins somatiques**. La seule exception prévue par la loi pour passer outre le refus de soins de la part du patient est la situation d'**URGENCE VITALE**.

## DIFFICULTES ETHIQUES ENGENDREES :

Contradiction entre :

- le devoir d'informer le patient et de recueillir son consentement avant tout soin
- le principe d'autonomie du patient et son droit de refuser les soins
- la vocation de soignant qui est de porter secours

Les situations de refus de soins somatiques par un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement entraînent de nombreuses interrogations et sont à l'origine d'un **dilemme éthique** pour les soignants.

## PRINCIPALES CAUSES DE REFUS DE SOINS

### Motifs en lien avec la pathologie psychiatrique :

- Le refus dans un contexte délirant
- Les hallucinations
- La désorganisation
- L'altération de la conscience des troubles
- Dépression, auto-agressivité et équivalent suicidaire
- Les addictions
- Le refus de soins dans l'anorexie mentale

### Autres motifs :

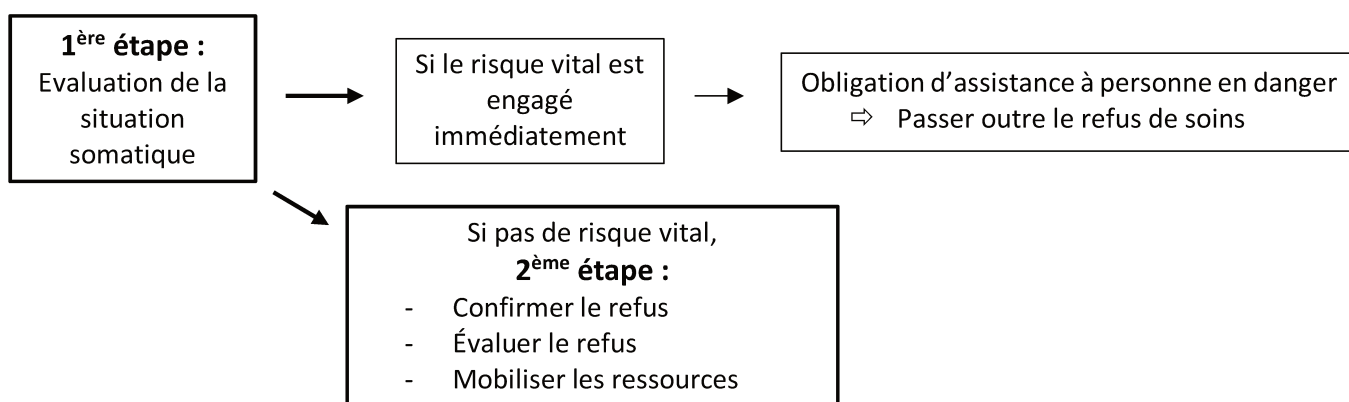
- Le manque d'information et la méconnaissance des enjeux
- Une mauvaise alliance thérapeutique
- La crainte des soins et la peur
- La méfiance envers les traitements médicamenteux
- Facteurs internes au patient : histoire personnelle et familiale, lassitude, impression d'être en bonne santé, revendication, appel au secours, état clinique, personnalité et fonctionnement, etc...
- Influences extérieures : croyances, famille et culture, raisons socio-économiques...
- Précarité et auto-exclusion
- Un choix éclairé

## QUE FAIRE EN PRATIQUE ?

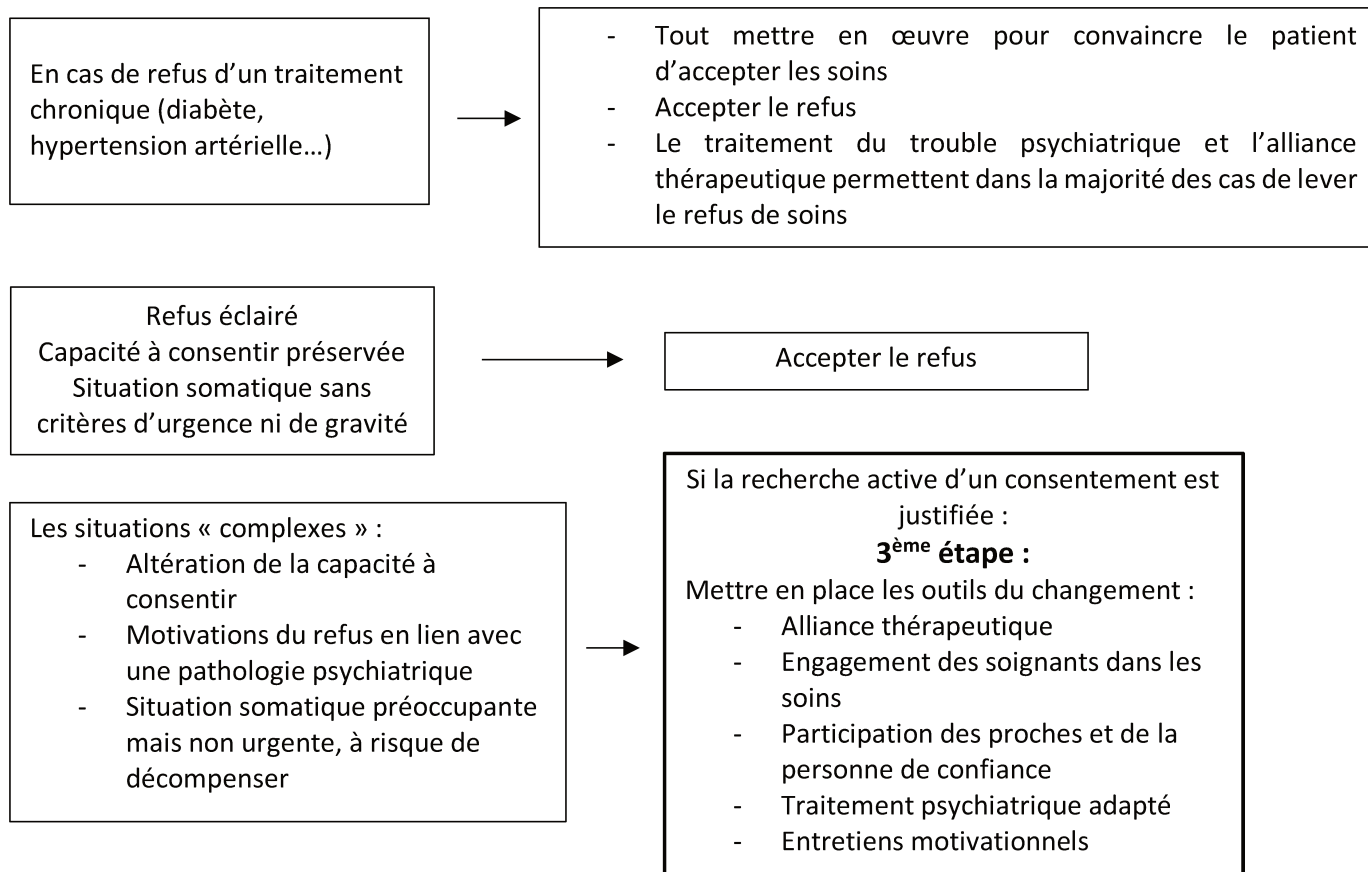
### Recommandations générales devant un refus de soins de la part du patient :

- Anticiper au maximum afin d'éviter les conflits
- Communiquer au sein de l'équipe, ne pas rester seul avec ses questionnements et ses doutes
- Délivrer l'information au patient autant de fois que nécessaire
- Maintenir l'alliance avec le patient et ses proches
- Respecter la vulnérabilité du patient
- Mobiliser les ressources : équipe pluridisciplinaire, second avis médical, espace éthique, faire intervenir un tiers (la personne de confiance, la famille)
- Respecter la liberté individuelle du patient
- Accepter le refus et proposer des alternatives
- Accepter de passer outre le refus si nécessaire (cas de l'urgence vitale)

### Proposition d'une conduite à tenir devant un refus de soins somatiques en psychiatrie :



### SITUATIONS POSSIBLES :



## CONCLUSION

Ce travail nous a permis de réaliser un état des lieux des enjeux juridiques, médicaux et éthiques du consentement et du refus de soins. Nous avons étudié, à travers une revue de la littérature, les aspects théoriques et pratiques du consentement et du refus en psychiatrie.

Grâce à ces recherches, nous avons pu apporter des éléments de réponse au débat soulevé par la vignette clinique introductive. Ce débat portait sur la possibilité de contraindre aux soins médicaux non psychiatriques un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement. Concernant cette question, nous avons donc vu que la position juridique était très claire : le cadre des soins sans consentement est valable uniquement pour les soins psychiatriques. Il n'est donc pas possible de contraindre un patient aux soins médicaux non psychiatriques malgré le contexte de contrainte pour indication psychiatrique. La seule exception prévue par la loi, qui permet au soignant de passer outre le refus de soins somatiques du patient, est la situation d'urgence vitale.

Cependant, outre l'aspect juridique, les dimensions médicales et éthiques doivent être prises en compte lorsqu'il s'agit de refus de soins. Celles-ci apportent de la nuance à la réponse tranchée de la loi en nous rappelant la singularité de chaque situation clinique. De plus, il est indispensable d'être à l'écoute des affects et des ressentis des soignants, pour qui l'acceptation du refus de soins n'est pas toujours aisée, dans la mesure où ce refus va à l'encontre même de la vocation de soigner.

Au-delà des questionnements visant à trouver la réponse la plus adaptée au refus de soins, nous avons vu que l'enjeu central est la nature du refus. Il est primordial d'en

rechercher les motifs et les significations. Le soignant doit tenter de comprendre les raisons du refus, en vue de l'accepter ou de tenter de le résoudre tout en préservant l'alliance thérapeutique.

Nous avons aussi pu constater l'importance de la famille et de la personne de confiance, ceux-ci pouvant être de précieux alliés pour les soignants lorsqu'un patient exprime un refus de soins. L'alliance établie avec les proches du patient, tout comme l'organisation de concertations pluridisciplinaires ou l'avis du comité éthique constituent des ressources à mobiliser face à un tel refus.

Le refus de soins médicaux non psychiatriques d'un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement entraîne donc un conflit de valeurs et un débat auquel il est difficile d'apporter des réponses exactes, définitives et systématisées. Il n'y a ainsi pas de « protocole » ou de « conduite à tenir » fixe devant une telle situation. La prise en charge dépendra de nombreux facteurs et devra prendre en compte le niveau d'urgence et de gravité de la situation somatique. Ainsi, chaque situation de refus de soins est différente et il y aura autant de débats que de situations cliniques.

Malgré ses difficultés de systématisation, ce travail nous a permis de réaliser une synthèse des éléments mis en jeu lors du refus de soins médicaux non psychiatriques et de proposer un guide à destination des équipes soignantes de secteur, afin de les orienter dans leurs décisions.

Quel que soit le contexte, il nous semble important de garder à l'esprit que le rôle premier du médecin est de « ne pas nuire » et d'agir au mieux, toujours dans l'intérêt du patient.

## BIBLIOGRAPHIE

1. Loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé [Internet]. Legifrance. 2002. Disponible sur : <https://www.legifrance.gouv.fr>
2. Psycom. Soins somatiques en psychiatrie [Internet]. 2019. Disponible sur : <http://www.psycom.org/Soins-accompagnements-et-entraide/Soins-somatiques-et-psychiatrie>
3. Déclaration des Droits de l'Homme et du Citoyen de 1789. 14 juillet 1789.
4. Code de la Santé Publique. Article L1111-2. Version de août 2004.
5. Code de la Santé Publique. Article L1111-4. Version de février 2016.
6. Ordre National des médecins. Code de déontologie médicale [Internet]. Version de novembre 2019. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/codedeont.pdf>
7. Horassius M, Horassius N. Droits des malades : information, consentement... dignité. Information Psychiatrique. 2001;77:674-9.
8. Charte du patient hospitalisé. Circulaire du 2 mars 2006.
9. Code de la Santé Publique. Article L1111-6.
10. Loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie [Internet]. Legifrance. 2005. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
11. Code de la Santé Publique. Article L1111-11.
12. Maître E, Debien C, Nicaise P, Wyngaerden F, Le Galudec M, Genest P, et al. Les directives anticipées en psychiatrie : revue de la littérature qualitative, état des lieux et perspectives. L'Encéphale. septembre 2013;39(4):244-51.
13. Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. Legifrance. 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
14. Code de la Santé Publique. Article L1110-5.
15. Code civil. Article 16-3.
16. Code pénal. Article 223-6.
17. Code de la Santé Publique. Article R4127-9.

18. Poulet N. Information du patient et consentement éclairé en matière médicale. 2018;15.
19. Code pénal. Article 132-45.
20. Ministère de la santé et des sports, Ministère de la justice. Guide de l'injonction de soins [Internet]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide\\_injonction\\_de\\_soins.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/guide_injonction_de_soins.pdf)
21. Code de la Santé Publique. Article L3423-1.
22. Loi n° 2011-803 du 5 juillet 2011 relative aux droits et à la protection des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques et aux modalités de leur prise en charge [Internet]. Legifrance. 2011. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>
23. Haute Autorité de Santé. Modalités de prise de décision concernant l'indication en urgence d'une hospitalisation sans consentement d'une personne présentant des troubles mentaux [Internet]. avril 2005. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/hospitalisation\\_sans\\_consentement\\_rap.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/hospitalisation_sans_consentement_rap.pdf)
24. Trapé F. L'hospitalisation sans consentement. [Internet] 2001; Disponible sur: [http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2\\_et\\_3\\_pdf/09\\_poly\\_item09.pdf](http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2_et_3_pdf/09_poly_item09.pdf)
25. Rhenter P. La réforme des hospitalisations psychiatriques sans consentement : un éclairage historique. Journal français de psychiatrie. 2010;38(3):12.
26. Legohérel D. Étude sur les soins psychiatriques sans consentement. Service de Documentation, des Études et du Rapport, Cour de cassation. 2014 p. 133.
27. Code de la Santé Publique. Article L3211 - Droits des personnes faisant l'objet de soins psychiatriques. 27 septembre 2013.
28. Code de la Santé Publique. Article L3212 - Admission en soins psychiatriques à la demande d'un tiers ou en cas de péril imminent. 27 septembre 2013.
29. Code de la Santé Publique. Article L3213 - Admission en soins psychiatriques à la demande d'un représentant de l'état. 27 septembre 2013.
30. Collège national des universitaires en psychiatrie. Item 11: Soins psychiatriques sans consentement. Vol. Référentiel de psychiatrie.
31. Pignon B, Rolland B, Tebeka S, Zouitina-Lietaert N, Cottencin O, Vaiva G. Critères de soins psychiatriques sans consentement. Revue de littérature et synthèse des différentes recommandations. La Presse Médicale. novembre 2014;43(11):1195-205.
32. Cottencin O, Guardia D, Rolland B. Critères d'hospitalisation pour un patient souffrant d'addiction(s). 2011;14.

33. Haute Autorité de Santé. Anorexie mentale : prise en charge [Internet]. juin 2010. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-03/reco2clics\\_-\\_anorexie\\_-mentale.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-03/reco2clics_-_anorexie_-mentale.pdf)
34. Organisation Mondiale de la Santé. La démence [Internet]. Disponible sur: <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
35. Comité Consultatif National d’Ethique. Refus de traitement et autonomie de la personne. ERES; 1998 p. 251.
36. Dictionnaire de français Larousse. Définition : Consentement. 2020.
37. Léger D. L’influence du droit médical sur le consentement à l’hospitalisation et aux soins en psychiatrie : clinique, sémiologie et thérapeutique. Psychol Méd. 1994;1357-61.
38. Stiles PG, Poythress NG, Hall A, Falkenbach D, Williams R. Improving understanding of research consent disclosures among persons with mental illness. Psychiatric Serv. 2001;52(6):780-5.
39. Lachaux B, Cassan I. Le problème de l’information et de l’éthique. L’information et l’éthique entre convenance et convenable. 1998;157(4):269-76.
40. Dictionnaire médical. Définition : Autonomie.
41. Beauchamps T, Childress J. Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press. 1994;4e éd:X-546.
42. Le serment d’Hippocrate [Internet]. Conseil National de l’Ordre des Médecins. 2012. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/medecin/devoirs-droits/serment-dhippocrate>
43. Encyclopaedia Universalis. Définition : Autonomie.
44. Durand G. Qu’est ce que l’autonomie du patient ? Soins Gériatrie. nov 2016;21(n°122):14-9.
45. Dictionnaire de français Larousse. Définitions : Discerner.
46. Bollondi C, De Chambrier L, Crombeke G, Hensler M, Manghi R, Mirabaud M. Capacité de discernement et autonomie du patient, une préoccupation centrale dans le soin au patient. Conseil d’éthique clinique Hôpitaux Universitaires Genève. 13 juin 2017;11.
47. Guillot M. L’insight, un concept avant tout relationnel. Santé Mentale. juin 2017;(219):1.
48. Bourgeois M-L. Insight et conscience de la maladie en psychopathologie. EMC - Psychiatrie. janvier 2010;7(1):1-9.

49. Comité Consultatif National d'Éthique. Consentement éclairé et information des personnes qui se pretent à des actes de soin ou de recherche. juin 1998.
50. Grisso T, Appelbaum PS. The MacArthur treatment Competency Study II : measures of abilities related to consent to treatment. *Law Hum Behav.* 1995;19:127-48.
51. Capdevielle D, Raffard S, Bayard S, Boulenger J-P. Insight et capacité à consentir au soin et à la recherche: étude exploratoire et points de vue éthiques. *Annales Médico-Psychologiques, Revue Psychiatrique.* août 2011;169(7):438.
52. Jonas C, Vaiva G, Pignon B. *Sémiologie du consentement.* 2019;12.
53. Sessums LL, Zembrzuska H, Jackson JL. Does This Patient Have Medical Decision-Making Capacity? *JAMA.* 27 juillet 2011;306(4):420.
54. Janofsky, J. S, Mccarthy, R. J, Folstein, M. F. The Hopkins Competency Assessment Test: A brief method for evaluating patients capacity to give informed consent. *Hospital and Community Psychiatry.* 1992;(43):132-126.
55. Pruchno RA, Smyer MA, Rose MS, Hartman-Stein PE, Henderson-Larabee DL. Competence of long- term care residents to participate in decisions about their medical care: a brief, objective assessment. *Gerontologist.* 1995;35(5):622-9.
56. Etchells, E, Darzins, P, Silberfeld, M, Singer, P, Naglie, G.,, Mckenny, J. Assessment of patient capacity to consent to treatment. *Journal of General Internal Medicine.* 1999;(14):27-34.
57. Civil M-F. Analyse existentielle et éthique du consentement aux soins en psychiatrie.
58. Braitman A, Guedj M-J, Masson VD-L, de Carvalho J, Gallois E, Lana P. Critères de prise de décision aux urgences de l'hospitalisation sans le consentement. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique.* décembre 2011;169(10):664-7.
59. Dictionnaire de français Larousse. Définition : Refus.
60. Dictionnaire de français Larousse. Définition : Soin.
61. Dictionnaire de français Larousse. Définition : Soins.
62. Association francophone pour les soins oncologiques de support. Refus de soin en oncologie chez l'adulte [Internet]. décembre 2014. Disponible sur: [https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/refus\\_de\\_soins\\_AFSOS-3.pdf](https://www.afsos.org/wp-content/uploads/2016/09/refus_de_soins_AFSOS-3.pdf)
63. Dictionnaire de français Larousse. Définition : Urgence. 2020.
64. Dictionnaire médical de l'Académie de Médecine. Définition de l'urgence. 2020.
65. Kierzek G, Pourriat J-L. Refus de soins en situation d'urgence. *Urgences.*



2009;10.

66. Gidenne S. Refus de soins aux urgences : Quel cadre légal ? Urgences. 2015;9.

67. Baranger D, Sicot C. Le refus de soins dans les services d'urgence. Réanimation. décembre 2005;14(8):751-3.

68. Conseil d'Etat. Ordonnance du juge des référés du 16 août 2002 - n°249552. Actualité Juridique Droit Administratif. 16 août 2002;

69. Baranger D, Sicot C. Loi du 4 mars 2002 : transfusion sanguine et témoins de Jéhovah Blood transfusion and Jehovah witnesses. Réanimation. mars 2003;12(2):171-2.

70. Darcourt G. Les motivations des refus de soins. ADSP - Actualité et dossier en santé publique. 2018;3.

71. Hardy P, Cailliez P. Le refus de soins somatiques en psychiatrie - 11ème Congrès de l'Association Nationale pour la Promotion des Soins Somatiques en Santé Mentale. juin 2013. p. 35.

72. Association Médicale Mondiale. Déclaration de Malte sur les grévistes de la faim. 2017.

73. Hirsch E. L'association médicale mondiale intègre le principe d'assentiment. 3 décembre 2013; Disponible sur: <https://www.espace-ethique.org/printpdf/1842>

74. Ricoeur P. Ethique et morale [Internet]. Le Seuil. Paris; 1990. 424 p. Disponible sur : [https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/Ricoeur\\_\\_Ethique\\_et\\_morale.pdf](https://cdn.uclouvain.be/public/Exports%20reddot/ebim/documents/Ricoeur__Ethique_et_morale.pdf)

75. Amiel P. « Code de Nuremberg » : texte original en anglais, traductions et adaptations en français [Internet]. Paris: Belles Lettres; 2011. (Des cobayes et des hommes: expérimentation sur l'être humain et justice). Disponible sur: [https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm\\_CodeNuremberg\\_TradAmiel.pdf](https://www.inserm.fr/sites/default/files/2017-11/Inserm_CodeNuremberg_TradAmiel.pdf)

76. Frot DC. Approche de l'éthique médicale. octobre 2016.

77. Encyclopédie Larousse. Définition : Ethique médicale.

78. Abettan C, Rocher P. Petit guide d'éthique clinique à l'usage des professionnels du soin. Espace Ethique Languedoc-Roussillon. septembre 2015;12.

79. Loi n° 2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique [Internet]. Legifrance. 2004. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr>

80. L'Express. « Ethique » est un mot grave [Internet]. 2003. Disponible sur: [https://www.lexpress.fr/actualite/sciences/ethique-est-un-mot-grave\\_496795.html](https://www.lexpress.fr/actualite/sciences/ethique-est-un-mot-grave_496795.html)

81. Boles J-M. Refus de traitement : le cas de Monsieur S. Réanimation. mars 2009;18(2):173-9.
82. Vallet F, Rhondali W, Filbet M. Quels repères face au refus de soins... en fin de vie ? Médecine Palliative : Soins de Support - Accompagnement - Éthique. août 2012;11(4):181-8.
83. Boles J-M. Refus de traitement : le cas de Monsieur S. Réanimation. mars 2009;18(2):173-9.
84. Ricoeur P. Parcours de la reconnaissance. Stock. Paris; 2004.
85. Hum P, Boury D, Danel T, Demailly L, Dujardin V, Ethuin C, et al. Le refus de soin : forces et faiblesses du consentement. Éthique & Santé. mars 2015;12(1):56-63.
86. Layet L, Rosello L. Place de la contrainte dans les soins en psychiatrie. Revue française de psychiatrie et de psychologie médicale. 2006;15-9.
87. Descarpentries F. Le consentement aux soins en psychiatrie. Harmattan. Paris; 2007.
88. Ey H. Etudes psychiatriques, volume 1 Historique - Méthodologie - Psychopathologie générale. Desclée de Brouwer. 1948. 57 p.
89. Aaron T Beck, A John Rush, Brian F Shaw, Gary Emery. Cognitive therapy of depression. Guilford Press. 1979;
90. Ferreri F, Agbokou C, Nuss P, Peretti C-S. Clinique des états dépressifs. EMC - Psychiatrie. janvier 2006;3(2):1-19.
91. Lamouille-Chevalier C, Toporski J, Bouvel B, Rivasseau-Jonveaux T, Claudot F. Refus de soins somatiques et troubles délirants : comment concilier devoir médical et droit du malade ? La Presse Médicale. avril 2018;47(4):363-7.
92. Luthereau A. Refus de soins : tenir compte de l'identité et de l'histoire du patient [Internet]. ActusSoins. 2018. Disponible sur: <https://www.actusoins.com/308108/refus-de-soins-tenir-compte-de-lidentite-et-de-lhistoire-du-patient.html>
93. Letheuil-Berry D. Situation d'un refus de soins. Éthique & Santé. septembre 2005;2(3):130-2.
94. Delassus E. Refus de traitement : aider le malade à mieux se comprendre. Éthique & Santé. juin 2011;8(2):101-5.
95. Fédération Française de Psychiatrie. Recommandation de bonne pratique en psychiatrie : Comment améliorer la prise en charge somatique des patients ayant une pathologie psychiatrique sévère et chronique [Internet]. juin 2015. Disponible sur: [http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Reco\\_Soins\\_Soma\\_Psy.pdf](http://www.psydoc-france.fr/conf&rm/rpc/Reco_Soins_Soma_Psy.pdf)
96. Collège national des Universitaires de Psychiatrie. Référentiel de Psychiatrie et

Addictologie. Psychiatrie de l'adulte. Psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent. Addictologie. 2016.

97. Bardou H, Vacheron-Trystram M-N, Cheref S. Le déni en psychiatrie. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. mars 2006;164(2):99-107.

98. Litinetskaia M. Déni, négation et dénégation : aspects psychopathologiques et cas cliniques. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. août 2013;171(7):485-9.

99. Romano. Suicide et conduite suicidaire. Repérage et perspectives de prise en charge. 2013;7.

100. Stephan F, Le Galudec M, Walter M. Quels sont les critères d'hospitalisation en psychiatrie des patients suicidants ? Urgences 2011. 2011;12.

101. Ministère de la santé. Addictions [Internet]. Ministère des Solidarités et de la Santé. 2020. Disponible sur: <http://solidarites-sante.gouv.fr/prevention-en-sante/addictions/>

102. Quillerou B, Bouchard J-P. Prises en charge de situations psycho-légales complexes aux urgences psychiatriques. Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique. octobre 2019;177(8):835-8.

103. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé : Principes généraux [Internet]. mai 2012. Disponible sur: [https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/argumentaire\\_-\\_delivrance\\_de\\_linformation\\_a\\_la\\_personne\\_sur\\_son\\_etat\\_de\\_sante.pdf](https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2012-06/argumentaire_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf)

104. Consoli S-M. Alliance thérapeutique. Annales d'Endocrinologie. 16 février 2008;67(6):645-7.

105. Charpentier A, Goudemand M, Thomas P. L'alliance thérapeutique, un enjeu dans la schizophrénie. L'Encéphale. février 2009;35(1):80-9.

106. Fainzang S. Les réticences vis-à-vis des médicaments. Revue française des affaires sociales. 2007;(3):193-209.

107. Rougé-Maillart C, Gaches T, Jousset N, Penneau M. Refus de soins du patient, le problème épineux des témoins de Jéhovah. La Presse Médicale. février 2004;33(4):223-7.

108. Refus de soignant pour motif religieux (patient majeur). Soins et Laïcité au quotidien [Internet]. octobre 2015 [cité 8 juin 2020]; Disponible sur: <http://asp-toulouse.fr/wp-content/uploads/2016/05/soins-et-laicite-refus-soignant-majeur.pdf>

109. Furtos J. Le syndrome d'auto-exclusion [Internet]. Disponible sur: <http://www.ch-le-vinatier.fr/orspere-samdarra/rhizome/anciens-numeros/rhizome-n9-la-psychiatrie-publique-en-question-2eme-volet-un-heritage-a-reinventer/le-syndrome-d-auto-exclusion-1280.html>

110. Direction Générale de la Cohésion Sociale. Les mesures de protection juridique [Internet]. Disponible sur: [https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Mesures\\_protection\\_juridique.pdf](https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Mesures_protection_juridique.pdf)

111. Code civil. Article 459.

112. Le refus de soins du patient sous tutelle [Internet]. MACSF.fr. Disponible sur: <https://www.macsf.fr/Responsabilite-professionnelle/Relation-au-patient-et-deontologie/refus-de-soins-patient-sous-tutelle>

**AUTEUR : Nom : PICOT**

**Prénom : Camille**

**Date de soutenance : 17/09/2020**

**Titre de la thèse : Le refus de soins somatiques dans le cadre de soins psychiatriques sans consentement : enjeux juridiques, médicaux et éthiques.**

**Thèse - Médecine - Lille 2020**

**Cadre de classement : Psychiatrie**

**DES + spécialité : Psychiatrie**

**Mots-clés : refus de soins, consentement, soins médicaux non psychiatriques, soins somatiques, soins psychiatriques, soins sans consentement, législation, éthique, psychiatrie**

**Contexte :** Depuis le début du XXIème siècle, on assiste en médecine à l'émergence du modèle autonomiste, dans lequel le refus de soins est un droit fondamental du patient. La psychiatrie fait cependant exception : dans certaines circonstances cliniques particulières, la législation permet de passer outre ce refus et de contraindre un patient aux soins psychiatriques. Dès lors, est-il possible de contraindre un patient à des soins médicaux non psychiatriques – dits « somatiques » - au cours d'une hospitalisation sans consentement décidée sur indication purement psychiatrique ?

**Méthode :** Par une revue de la littérature, nous avons fait un état des lieux des connaissances théoriques concernant le refus et le consentement aux soins, sur les plans juridiques, médicaux et éthiques. Nous avons ensuite étudié le refus et le consentement dans le cadre de la pathologie psychiatrique, afin de proposer une compréhension du refus de soins et un modèle décisionnel de prise en charge.

**Résultats :** Le cadre des soins sans consentement est valable uniquement pour les soins psychiatriques : il est donc impossible de contraindre un patient aux soins médicaux non psychiatriques. La seule exception prévue par la loi, qui permet au soignant de passer outre le refus de soins d'un patient, est la situation d'urgence vitale. Ce travail permet de réaliser une synthèse des éléments mis en jeu lors du refus de soins médicaux non psychiatriques par un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement et de constituer un guide à destination des équipes soignantes, afin de les orienter dans leurs décisions.

**Conclusion :** Le refus de soins médicaux non psychiatriques émanant d'un patient hospitalisé en soins psychiatriques sans consentement suscite au sein des équipes soignantes des interrogations auxquelles il est difficile de répondre de manière définitive et systématisée. Chaque situation de refus de soins est singulière et implique des enjeux juridiques, médicaux et éthiques différents. Au-delà de ces dimensions, l'enjeu central est la nature du refus. Enfin, le rôle premier du médecin doit être de « ne pas nuire » et d'agir au mieux, toujours dans l'intérêt du patient.

**Composition du Jury :**

**Président : Monsieur le Professeur Olivier COTTENCIN**

**Assesseurs : Monsieur le Professeur Pierre THOMAS, Monsieur le Docteur Ali AMAD**

**Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Philippe CHAMBAUD**

