

Diplôme Universitaire

« Ethique des sciences de la vie : Soins, Santé, Société »

**« Réflexion éthique autour du refus de soins ou de traitements
chez une personne vulnérable ;
à propos d'une situation clinique »**

Année universitaire : 2013-2014

Soutenance du mémoire le : 10 Octobre 2014 à Caen

Par : **Marie-Anne Salaün**, *Docteur en médecine*

Directeur de mémoire : Gilles Raoul-Cormeil,

*Maître de conférences à la faculté de droit de Caen,
Habilité à diriger les recherches*

AVERTISSEMENT

La Faculté n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans ce mémoire ; ces opinions doivent être considérées comme propres à leur auteur.

Abréviations utilisées :

AAH Allocation Adulte Handicapé

CCNE Comité Consultatif National d'Ethique

CSP Code de la Santé Publique

HCSP Haut Conseil de la Santé Publique

LHSS Lits Halte Soins Santé

OMS Organisation Mondiale de la Santé

PASS Permanence d'Accès aux Soins de Santé

PRAPS Plan Régional d'Accès à la Prévention et à la Santé

SDF Sans Domicile Fixe

<u>Sommaire :</u>	Pages
Préambule	
Contexte professionnel	5
1-Introduction	6
2-Présentation de la situation et analyse	6
A- Cas clinique	
B- Analyse et cheminement de l'accompagnement	
3-Problématiques du consentement aux soins et aux traitements	10
4-Discussion	
A- Approche en droit du refus de soins	11
a- Le respect de l'autonomie dans la bienfaisance et la non malfaisance	
b- La notion de consentement, de la perspective historique du consentement aux soins à la codécision	
B- Approche éthique philosophique et sociale du refus de soins	18
a- La vulnérabilité, la notion et le sens du terme face aux soins	
b- L'importance de l'acceptation et du non-jugement dans le soin	
C- Approche médicale du refus de soins	21
a- Comprendre le sens du refus de soins ou de traitements	
b- La prise en charge globale, « médico-psycho-sociale », face au refus de soin	
c- La particularité des personnes dépendantes à l'alcool et le consentement aux soins	
5-Perspectives	29
- Le partage de la réflexion, la pluridisciplinarité, démarche à institutionnaliser ?	
- Faire cas davantage des personnes souffrant de dépendance à l'alcool en situation d'exclusion	
- Travailler ensemble pour faire évoluer la loi et les pratiques médicales de la vulnérabilité	
6- Conclusion	34
Bibliographie	35

Préambule :

« On peut parler à propos de l'éthique ou sur l'éthique, mais il est impossible d'enseigner l'éthique »¹. Si Platon disait : « la vertu ne peut pas s'enseigner ». Aristote allait plus loin et affirmait que « c'est par l'accomplissement des actions justes que l'on devient juste, sans se retrancher derrière la discussion ».

En éthique il s'agirait donc de l'agir juste et lorsque l'on agit on s'engage, au risque de se tromper peut être. Nous dirons que l'agir, au sujet des soins, c'est aussi affronter des craintes, en maîtrisant au mieux les données et les compétences qui nous incombent, ce sont des choix à assumer en responsabilité et savoir en répondre.

C'est du sens de la responsabilité individuelle qu'il sera question dans la relation à l'autre, mais aussi de la responsabilité collective engagée humainement.

Parfois, la responsabilité est de respecter le choix de la personne en dépit de nos propres convictions ou des influences, l'entendre et adapter au mieux pour un bien, adapter le conseil et les actes, l'attitude et le sens de nos soins.

Nos connaissances engrangées et nos expériences, les données du savoir et des faits mais aussi les points de vue de la justice et de la loi, de la réflexion philosophique et du contexte psycho social face à « l'autre » dans son environnement, ses capacités à être et à faire, ses souhaits, ses craintes. Ceci, face à « nous », avec notre propre vécu, nos conceptions, nos propres craintes, nos devoirs ... nos aptitudes ou nos inaptitudes à être et à faire, notre vulnérabilité, nos faiblesses, notre besoin de remise en question.

Nous abordons la réflexion éthique et la relation à l'autre comme un élément évolutif dans le temps et dans l'espace.

C'est au cas par cas qu'il nous faudra considérer les apprentissages et l'accompagnement de nos avancées dans le but de l'idéal le plus humaniste possible.

Parallèlement à l'intérêt porté pour l'enseignement du progrès des sciences et de la pensée, du développement socio économique et du cadre des lois proposées pour l'organisation de nos sociétés, il est à chacun d'entre nous de considérer sa propre condition humaine comme s'il était un « autre » à soigner ou à accompagner, pour agir au mieux en conséquence. En référence aux réflexions d'Emmanuel Levinas dans la responsabilité pour autrui².

C'est aussi, en tant que médecin, à nous de proposer la réflexion et de faire respecter l'identité de l'autre, malade, vulnérable. Ceci sans céder toujours aux codes et aux modes de réflexions protocolaires du système de santé encore souvent inadaptés aux personnes en situation d'exclusion. Celles-ci au plus profond de leurs craintes n'étant plus toujours à même de désirer ou de vouloir, donc de consentir aux soins. Il nous faudra surtout convaincre et accompagner vers le soin, rétablir des liens, installer la confiance³.

¹ S. Rameix, *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipse, 1996, p. 11.

² E. Levinas, *Ethique et infini*, Dialogues avec Philippe Nemo : « L'espace intérieur » 26, Fayard, France Culture, émission du 5 mai 1982.

³ J.-P. Pierron, *Vulnérabilité, Pour une philosophie du soin* », Puf, coll. La nature humaine, 2010.

Contexte professionnel

La structure dans laquelle nous exerçons est une Permanence d'Accès aux Soins de Santé (PASS⁴).

Issue de la loi contre les exclusions de 1998⁵, cette structure est en place depuis l'année 2000 et fonctionne actuellement en équipe pluridisciplinaire avec : un accueil, des infirmiers, une assistante sociale, un cadre de santé et un médecin coordinateur. C'est également un lieu et une équipe qui participent à la formation de professionnels.

Des liens institutionnels, des partenariats intra et extra hospitaliers sanitaires (somatiques et psychiques), médicosociaux et sociaux se sont établis progressivement jusqu'à ce jour. La pluridisciplinarité s'est développée nécessairement aux vues des publics rencontrés et de la complexité de certaines situations. Ces missions sont des missions d'état, de santé publique et d'intérêt général, rattachées aux plans régionaux d'accès à la prévention et aux soins.

L'accès à ce service est ouvert en journée, en semaine. Sur la base de permanences avec ou sans rendez-vous, complémentaires du système d'accueil de soins de droit commun. L'équipe pluridisciplinaire est mobile et peut se déplacer à la rencontre des personnes ou des partenaires sanitaires et sociaux. L'organisation est souple, la structure est située en dehors du bâtiment hospitalier auquel elle se rattache institutionnellement. L'accès directement sur la rue est une interface ville hôpital.

Il y a plusieurs PASS par département. Elles ne fonctionnent pas toutes sur le même modèle mais répondent à un cahier des charges bien spécifique vers lequel elles doivent tendre en accord avec une enveloppe budgétaire accordée par les ARS, gérées par les administratifs de rattachement. Les PASS sont toujours en lien avec un service hospitalier d'urgences permanent.

Les personnes accueillies sont les publics avec une problématique de santé et présentant des problèmes d'accès aux soins en raison de nombreux facteurs : isolement, méconnaissance de leurs droits, manque de moyens, incapacité à faire ou à dire, problème de communication, désinsertion transitoire ou installée. Le système organisé de l'offre de soins ou d'accompagnement de droit commun ne correspondant pas toujours à la situation de ces personnes démunies.

Ces personnes sont adressées ou rencontrées au départ par l'équipe sanitaire et sociale de la PASS, puis accompagnées lorsqu'elles en acceptent le principe. Les professionnels de terrain ayant pu repérer des critères de précarité, de vulnérabilité avec une problématique de santé pour ces personnes se mettent en lien et communiquent. L'accueil, l'écoute, l'évaluation puis, l'accompagnement s'adapteront aux situations et aux particularités de chacun. Le but étant à terme la réinsertion dans le droit commun, lorsque c'est possible.

Au-delà des engagements éthiques et des responsabilités des professionnels et des institutions qui répondent aux objectifs des PASS, le contexte social, économique, juridique et politique conditionnent également leur organisation.

Un pilotage médico-administratif, une supervision et une régulation des pratiques sont adjoints au fonctionnement du service de la PASS où nous exerçons.

Ce service est complémentaire du système de soins de droit commun et ne se substitue pas à

⁴ Circulaire de la Direction Générale de l'Offre de Soins : DGOS/R4/2013/246, relative à l'organisation et au fonctionnement des permanences d'accès aux soins de santé (PASS), 18 Juin 2013.

⁵ Loi n° 98-657 d'orientation de lutte contre les exclusions du 29 Juillet 1998, *JORF* du 31 Juillet 1998.

l'organisation de l'accueil d'urgences médicales ou sociales.

Toute référence à des patients ou à des institutions est anonyme, en référence aux règles de publication et de confidentialité.

1-Introduction

Le refus de traitement ou d'investigations complémentaires, de la part d'une personne informée et supposée apte à faire un choix, pose question dans la relation de soin et d'autant plus lorsque la personne est très vulnérable.

Quand ce refus sous-tend un pronostic vital, il s'agit alors d'une situation extrême avec un certain degré de violence et ceci confronte la personne malade et les soignants à leurs propres limites, face à la souffrance et à la mort.

Nous tenterons dans ce travail, à partir d'une situation clinique vécue dans un service de Permanence d'Accès aux Soins de Santé, de poser des questionnements éthiques et les dilemmes engendrés par ces situations complexes. Puis nous discuterons autour des notions d'éthique et d'argumenterons pour favoriser l'approche d'une manière concertée avec le patient en pluridisciplinarité.

Quels sont les moyens de toute nature (administrative, humaine, technique ou autre) mis à la disposition d'une équipe médicale pour conduire, en toute bienveillance, une personne malade, vulnérable, mais récalcitrante, à se soigner ?

Un tel sujet nous conduit à étudier la notion de consentement au soin, éclairé par des approches juridiques, philosophiques, éthiques ou médicales, et replacée dans le contexte si diffus des vulnérabilités. Par-delà ce cas pratique, l'étude ouvre des perspectives sur l'ajustement et l'aménagement des pratiques médicales pour faire face à la prise en charge des pathologies de personnes sans abri souffrant également d'une dépendance à l'alcool par exemple. La pluridisciplinarité est l'une des richesses à exploiter et à institutionnaliser ainsi que d'en cultiver l'exercice. Il nous faudra chercher de nouveaux modèles d'organisation, s'inspirer des réflexions d'autres professionnels, s'engager dans la relation avec l'autre, chercher à comprendre pour agir.

2-Présentation de la situation et analyse :

A- Cas clinique :

Dans notre cas concret Mr XY, il s'agit d'un patient âgé de vingt cinq ans, (sans domicile fixe) autrement dit SDF ou sans abri, actuellement en rupture familiale et assez isolé socialement, accompagné de ses chiens. Il dit avoir des soucis avec les services de l'ordre et d'anciens propriétaires de logements.

Il est sous curatelle renforcée avec allocation adulte handicapé (AAH), renseignements pris auprès du patient confirmés par le service social.

Il présente des conduites addictives (dépendance à l'alcool et au tabac) avec des antécédents, de nombreuses hospitalisations dont une chirurgie cardiaque lourde dans enfance.

Cette personne a été adressée dans notre service par le secteur social de l'hôpital, à la sortie d'un séjour en réanimation duquel elle est partie contre avis médical. Son état de santé nécessite des soins antibiotiques et une surveillance, ce qui semble compromis d'emblée étant donné ses

conditions de vie. Il refuse même l'hébergement d'urgence en foyer.

Il a consulté de nombreuses fois les services d'urgence pour des situations critiques d'alcoolisation aiguës, de traumatologie...Hospitalisations abrégées le plus souvent de son fait contre avis médical.

B- Analyse et cheminement de l'accompagnement :

Le besoin de soins :

Nécessitant des soins immédiats cette fois pour surinfection pulmonaire, il a une ordonnance d'antibiotiques. Par ailleurs, une exploration technique diagnostique lui a été proposée ce qu'il refuse catégoriquement.

Le refus d'hospitalisation

Il est très ambivalent dans le consentement aux soins pour lequel la prise en charge est difficile. Le refus d'hospitalisation mettant à mal le pronostic vital engagé à court terme, nous devons tâtonner et modifier la thérapeutique sans pouvoir bien surveiller son état général. Il vit dehors, nous sommes en hiver, les températures ne sont pas encore très basses et aucune mesure préfectorale n'est ordonnée pour la mise à l'abri des SDF.

Le suivi et l'adaptation en externe

Nous devons en quelques jours négocier avec lui un examen radiologique réalisé aux urgences, un service de notre établissement, à distance de notre bureau d'accueil. Il nous faut « amadouer » nos collègues pour qu'ils s'occupent « d'un patient qui n'est pas le leur ». En effet il est sorti du CHU et nous sommes au sein d'une autre structure hospitalière générale, plus petite.

A la rue, la gestion de l'insécurité

Il dort même « sur la margelle » des escaliers du service, près d'une porte fermée, la nuit et le week-end, mais toutefois à cent mètres des urgences ! Personne ne peut le voir vraiment.

Il est là avec ses chiens chaque matin et s'occupe de les nourrir, de plus en plus fatigué... fiévreux et s'alcoolise régulièrement. Il a subi une embolisation bronchique sur hémoptysie récemment « *geste technique lourd pour faire céder une hémorragie des voies aériennes* » et présente un syndrome infectieux difficile à contrôler, il y a lieu de penser que dans ces conditions le pronostic s'aggrave...

La demande de soins

Ce patient se présente donc volontairement de lui même chaque matin depuis quelques jours dans notre service ambulatoire PASS (interface ville hôpital lieu d'accueil et d'accompagnement sanitaire et social vers le soin pour les plus démunis). Nous lui proposons de garder ses médicaments pour nous assurer qu'il les prend lorsqu'il vient .Il accepte de prendre une douche régulièrement ce qui semble le reconforter et ce qui nous permet également de l'observer et de lui proposer des vêtements de rechange.

Travail avec le réseau social

Nous prenons l'initiative de prévenir le réseau social, nos partenaires pour les personnes sans abri (maraude et hébergement d'urgence) prévenant qu'il est malade et en traitement mais refuse

l'hôpital : qu'il y a un risque de décompensation aiguë, dans ce cas d'appeler en urgence le centre de régulation du 15 s'ils le trouvaient à la rue la nuit ;(nous signalons le fait sans détail mais en spécifiant que nous craignons qu'il ne soit plus en mesure de s'opposer à un transport).

Information, reformulation du refus d'hospitalisation

Le discours de Mr XY chaque jour est clair, à plusieurs reprises et sans que l'on puisse remettre en doute cette décision prise en toute conscience, il réitère ses refus d'hospitalisation. Nous doutons même de son aptitude à faire ces choix pourtant. Rien ne justifie ni ne nous permet de le contraindre à se soigner dans de meilleures conditions...

L'écoute, les craintes, les peurs

En fait il dit qu'il ne lui reste qu'à mourir et en même temps lorsqu'on lui demandera pourquoi il ne veut pas retourner à l'hôpital il dira qu'il a peur de ne pas se réveiller si on l'opère...

Nous prendrons en compte toute la dimension de cette remarque et cette crainte de la mort.

Sa détresse est flagrante, notre impuissance est douloureuse à soutenir.

L'acceptation, le non jugement

Finalement, c'est par l'assiduité à convaincre le patient puis en l'aidant à faire garder ses animaux et en écoutant ses souhaits. En s'efforçant au non jugement nous tenons compte de ses priorités : le besoin de revoir sa fratrie et sa mère, la condition de mettre ses animaux en chenil, pour qu'il accepte enfin un séjour transitoire en clinique.

Tout en lui expliquant notre point de vue et nos arguments pour sa santé.

Le partage d'informations, le lien social, la recherche de la confiance

Nous devons pour cela décider en collégialité de contacter sa curatrice, la rencontrerons et parlerons pour mieux comprendre encore les enjeux et son histoire, les relations familiales et les limites du possible en termes juridiques et pratiques. Elle ira le voir aussi pour lui parler. Elle semble correspondre à une personne de confiance (du moins c'est ainsi que nous la percevons et qu'elle pourrait être instituée par le curatelaire car l'article L. 1111-6 du Code de la santé publique lui en laisse le droit).

Nous appellerons ensuite avec lui sa famille, qu'il n'a pas revue depuis très longtemps.

Puis, avec son accord, une fois ce lien social réactivé, statuerons pour envisager au mieux l'organisation d'un séjour en clinique, non sans difficultés.

Les difficultés de l'équipe, la pluridisciplinarité, les liens :

L'équipe passera par des moments de doute et l'envie de « lâcher », puis chaque jour à son chevet argumentera auprès du service pour qu'ils le maintiennent hospitalisé. Mr XY n'est pas un patient « facile ». Nous garantirons le lien avec les divers intervenants autour de ce patient, puis chercherons à renouer les quelques contacts familiaux et amicaux du malade. Ses amis de rue viennent le voir, il nous faut expliquer aux soignants du service que c'est important pour lui. Lui procurant des vêtements ou des cigarettes... Une fois qu'il sera rétabli de cette fâcheuse pneumopathie, nous anticiperons enfin une sortie avec lui.

La recherche des relais

La sortie est programmée en secteur adapté pour une mise à l'abri LHSS (Lits Halte Soins Santé), dans les trois semaines suivant l'hospitalisation (ponctuée de permissions). Ceci permettra au patient de faire « halte » et peut-être d'aller plus loin dans les examens techniques à nouveau proposés après que la phase critique soit écartée ; pour étayer son diagnostic et son projet de vie future. L'accompagnement sur ce type de structure est sanitaire et social, nous travaillons en partenariat avec ces professionnels ce qui facilite grandement les démarches.

L'évolution

En effet, actuellement, Mr XY entame un travail sur sa dépendance et poursuit une modération de ses consommations, les soignants l'aident et le rassurent. Il se sépare volontairement de deux de ses chiens, fait garder en chenil le plus fragile à ses frais, grâce à la participation de sa mandataire qui gère ses ressources, elle lui procure également un nouveau téléphone (qu'il nous avait confié avoir troqué contre du vin)...ceci lui permet de maintenir les contacts avec sa famille. Les soins de confort sont poursuivis, l'épisode aigu est dépassé. Nous projetons d'organiser avec lui la consultation spécialisée à l'hôpital, pour son scanner et l'avis du pneumologue (suite du séjour écourté précédemment).

Le retour d'expérience, pluridisciplinarité

On ne sait pas pour combien de temps et jusqu'où ira cet accompagnement, le retour à la rue pourra être son souhait demain et tout recommencer... Aujourd'hui c'est toujours un pas de franchi avec lui. Nous nous préparons à cette éventualité lors des réunions d'équipe.

L'alliance, le respect de l'autonomie, le maintien du lien

Aujourd'hui, cela fait six mois, Mr XY a choisi de quitter le foyer médicalisé. Il est retourné vivre chez son frère, il a renoué des liens familiaux encore fragiles, les conflits qu'il vit ne sont pas réglés. Quant à sa santé physique, son bilan en pneumologie a été réalisé partiellement, le scanner ne retrouve pas d'étiologie spécifique et est revenu quasiment normal.

Il refuse toujours les gestes invasifs tels que la fibroscopie bronchique, les spécialistes auraient bien aimé comprendre pourquoi il avait présenté cet épisode d'hémorragie (hémoptysie), probablement en lien avec sa malformation cardiaque congénitale et trouver une solution afin que cela ne se reproduise pas ; quant à lui, il ne veut pas savoir. Il nous faut l'entendre, accepter et respecter ce choix.

Il n'est plus autant dépendant à l'alcool et modère sa consommation semble-t-il. Il est revenu plusieurs fois sur le service de la PASS nous saluer et donner de ses nouvelles, il prend mieux soin de lui physiquement. Il a conservé son chien.

Le non-jugement, le non-abandon

Nous savons que c'est un épisode qui n'est pas une fin en soi et qu'il est possible que nous nous trouvions à nouveau dans ce même type de situation une autre fois. Il sait aussi qu'il peut revenir s'il a besoin d'aide et nous souhaitons que ce répit se prolonge.

Ceci lui aura permis de passer un cap difficile le moins douloureusement possible.

La participation du patient à ce travail

Mr XY est informé que nous allons présenter cette partie de son histoire, en respectant son

anonymat, à d'autres personnes que l'équipe qui l'a accompagnée. Il nous a donné son accord. Il sait que c'est un témoignage d'une expérience humaine qui nous amène à réfléchir sur l'accès aux soins et à parler des difficultés que nous avons rencontrées ensemble.

Pour évoquer nos questionnements et nos craintes lorsqu'il était très mal à la rue et parler de cette rencontre qui a pu lui permettre d'améliorer son état de santé et sa qualité de vie.

3-Problématiques du consentement aux soins et aux traitements :

Bien évidemment il s'agit d'un exemple parmi les nombreux patients que nous rencontrons sur ce secteur d'activité, un secteur « ni Ville ni Hôpital », un service de soin atypique. Il en existe dans d'autres départements qui fonctionnent ainsi. Le « cas » n'est donc pas unique. Mais ce n'est pas encore très courant, les modalités d'organisations des PASS reposent bien souvent sur des volontés locales et des convictions propres aux équipes qui les composent.

Néanmoins se posent devant de telles situations pour les personnes vulnérables, des questions de positionnement, de responsabilités morales ou déontologiques. Quel sens donner au devoir des professionnels, au droit des personnes, pour envisager un accompagnement adapté et humain vers les soins qui respecte la dignité de la personne ? Il faudra aussi tenir compte des moyens dont nous disposons professionnellement et humainement pour agir.

Les conflits intérieurs s'installent facilement : le devoir d'assistance à personne en danger, l'obligation du consentement éclairé, le devoir de mise en œuvre des moyens et du respect des recommandations de bonnes pratiques... face à l'autre, l'individu qui est à reconnaître entièrement comme un être majeur et autonome. Dans notre cas présent, il est à même d'exprimer sa volonté.

Il s'agit de ces conflits individuels mais aussi des conflits parfois avec le malade, des rapports de force et de pouvoir entre les membres d'une équipe ou les intervenants extérieurs. C'est à la réflexion éthique que nous ferons appel, grâce à l'apprentissage du maniement des concepts, en échangeant et en respectant l'écoute, en analysant et en prenant le recul nécessaire avant d'agir. L'agir étant parfois de sursoir à un geste ou une envie, mais plutôt de proposer ce qui favorisera à terme l'alliance, la « re-liance ».

L'équipe s'interroge sur le sens du soin et les raisons du refus, cherche à comprendre et propose un accompagnement aux soins. Même si, en raison des conditions, ceux-ci ne correspondent pas toujours à l'idéal des recommandations standard.

En développant d'abord l'action centrée sur le rétablissement de la confiance, la mise à l'abri et l'assurance des besoins fondamentaux, puis la recherche de liens sociaux et familiaux, nous aboutirons enfin à l'ébauche d'un parcours augurant d'un mieux être mutuellement consenti.

Tout de même, au fil de cette prise en charge, nous frôlons les limites du secret médical, professionnel, en raison des informations nécessairement partagées avec tout un ensemble d'intervenants qui ne sont pas que des soignants.

La violence des événements et des risques encourus par le patient et ses accompagnants dans un moment de crise, telle que celle-ci, nécessitent des réunions régulières, des *debriefings* impromptus et une créativité de tout instant, mais engendre aussi des inquiétudes et un sentiment d'impuissance des soignants face aux risques pris et à prendre.

La crainte de la mort est présente, l'angoisse du lendemain étirent chacun, c'est la réalité du soin.

4. Discussion :

A partir du cas décrit et des questionnements induits dans cette prise en charge, nous évoquerons plusieurs notions. Notions se rattachant aux valeurs de la pratique des soins suivant les principes de l'éthique médicale. L'essentiel de la problématique rencontrée se situant au niveau de l'approche de la notion de consentement pour l'accompagnement de ce patient.

Les points de vue des soignants avec leurs responsabilités professionnelles et humaines, face à la personne dans toute la singularité de son histoire ; se confrontant à la réflexion philosophique, le cadre de la loi, le contexte social et politique, ainsi que les moyens limités dont ils disposent parfois.

Nous prendrons des éléments ayant posé questions à la structure et à l'équipe d'accueil de ce patient pour discuter et argumenter des perspectives qui semblent correspondre à un besoin pour favoriser une éthique dans le soin aux plus vulnérables souffrant d'isolement.

A- Approche en droit du refus de soins :

a- Le respect de l'autonomie dans la bienfaisance et la non malfaisance :

Le respect de l'autonomie de la personne malade nous posera question à plusieurs reprises.

En effet, notre patient bénéficie d'une mesure de protection juridique sociale comme « majeur vulnérable », la justice a donc reconnu cette vulnérabilité en terme social : il bénéficie d'une mesure de protection juridique⁶, une curatelle renforcée.

C'est-à-dire que sans être hors d'état d'agir par elle-même, la personne a besoin d'être assistée ou contrôlée d'une manière continue dans les actes importants de la vie civile. En aucun cas, puisqu'elle est en état d'exprimer sa volonté, quelqu'un ne peut décider à sa place si elle refuse un soin, un examen ou toute forme de projet de soin. Sous-entendu qu'elle soit informée et conçoive de façon éclairée ce refus. Pour les soins par exemple, elle peut tout à fait s'opposer à certains examens ou à une hospitalisation.

La loi n° 2007-308 du 5 mars 2007 qui a le souci de replacer la personne même au centre du dispositif de protection, met l'accent sur le respect des libertés individuelles, des droits fondamentaux et de la dignité de la personne. C'est pour les médecins parfois un questionnement éthique en matière de soins. Nous sommes nous même engagés à préserver la vie selon le code de déontologie médicale⁷.

Comment conjuguer bienfaisance et respect de la liberté individuelle au risque de voir l'état de santé des personnes se dégrader faute de pouvoir agir dans les règles de l'art sans leur consentement?

Si l'on reprend l'avis du comité consultatif national d'éthique (CCNE)⁸, et les commentaires du professeur Hugues Rousset,

⁶ Code civil, art. 415, alinéa 2. V. aussi, l'article 425 du même code : « *Toute personne dans l'impossibilité de pourvoir seule à ses intérêts en raison d'une altération, médicalement constatée, soit de ses facultés mentales, soit de ses facultés corporelles de nature à empêcher l'expression de sa volonté peut bénéficier d'une mesure de protection juridique prévue au présent chapitre* ».

⁷ CSP., Art. R. 4127-2. - Art. R. 4127-7. - Art. R. 4127-9.

⁸ Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE), n°44, octobre 2005, spéc. p. 26 à 28.

« Il s'agit d'un conflit de valeurs, pour lequel une réflexion éthique parallèle aux obligations légales est nécessaire. Cette réflexion ne peut aboutir qu'à des recommandations centrées sur la nécessité de privilégier obligation de soins, insistant sur la notion de continuité indépendamment de la décision plus ponctuelle de traitement, de trouver dans l'analyse des situations, dans les explications et dans le maintien de la communication, les termes d'une éventuelle négociation. »

Nous sommes quasiment ici dans la notion de contrat moral, une responsabilité mutuelle.

On ne pourra pas agir sans risque, au nom de la liberté individuelle et de nos engagements pour une relation d'aide, dans la façon de prendre soin de la personne opposante.

Il est utile à ce sujet de souligner l'asymétrie entre devoir irréductible de la médecine et droit inaliénable des malades. Il est intéressant de voir ici, qu'il est un acquis fondamental que d'être passés d'un modèle « paternaliste » vers un modèle respectant l'autonomie de la personne. Il n'en est pas moins vrai que pour les personnes en exclusion sociale, qui ne sont pas en demande ; le prendre soin nécessite d'adapter un accompagnement à chaque situation.

Dans la mesure où l'on constate que le refus et l'opposition sont aussi une recherche de la reconnaissance de leur dignité ; c'est leur seule liberté qu'il nous faudra respecter. Ce respect est bienveillant, même si nous devons pour cela affronter nos propres peurs.

C'est donc du respect de l'autonomie, en accompagnant, qu'il s'agit dans « la médecine de la vulnérabilité », mode de prise en charge qui se situerait entre le paternalisme et le modèle tout autonome idéal.

b- La notion de consentement, de la perspective historique du consentement aux soins à la codécision :

L'exercice de la médecine est une profession à la base et sa pratique est un art dirons-nous.

Naturellement et heureusement les modes d'exercice et le devoir sont encadrés par la loi. Nous devons nous y astreindre en tant que citoyen : comme le code civil, le code de la sante publique, le code de déontologie ; enfin tout ce qui régit l'organisation en société, ont pour but de garantir à la personne humaine les principes de liberté, d'égalité et de traitement.

Le cadre de la loi amène automatiquement à la notion de réglementation, et donc en cas de manquement, à la sanction. Néanmoins il nous est nécessaire de connaître la loi et les points de vue des juristes pour réfléchir et éventuellement proposer des pistes d'adaptation pour les plus vulnérables et leur santé.

- L'évolution dans l'histoire :

L'histoire du consentement aux soins est bien retracée par Antoine Leca⁹ : « *Les médecins en effet, voués à l'utilité des malades, cachaient même autrefois la plupart des choses aux patients* » comme

⁹ A. Lecas, « Le consentement aux soins replacé dans une perspective historique », in A. Laude (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, spéc. p. 19.

le recommande le traité hippocratique, « *les malades devaient faire confiance au professionnel et suivre ses prescriptions* ».

L'idée d'informer le patient sur son état de santé ainsi que les risques qu'il laisse présager et de faire consentir est, à l'origine, née dans la sphère du droit au nom d'exigences morales liées à la sacralité de l'être humain. Puis, elle s'est développée dans le sillage de la responsabilité civile médicale pendant la seconde moitié du XX^{ème} siècle, avant de parvenir à l'apogée que l'on sait sous l'influence de la doctrine individualiste et subjectivée de l'autonomie du patient.

La notion de consentement a évolué ; elle est apparue donc au XX^{ème} siècle.

En Europe, par exemple, c'est le droit Allemand qui a vu poser les premières règles juridiques formelles du consentement, avec pour conséquences des sanctions comme dans l'affaire *Neisser* dès 1898 où un médecin fut sanctionné disciplinairement pour avoir inoculé la syphilis expérimentalement à un patient¹⁰.

Malgré cela, tous les médecins ne sont pas de cet avis à l'époque, et les lois sur le consentement à l'expérimentation seront différentes dans le contexte politique à l'accession au pouvoir de Hitler, où le code professionnel abandonne cette exigence. Ceci pendant la guerre où les expérimentations sur les êtres humains seront, on le sait, multipliées.

La France verra, au terme de cette maturation lente, la loi évoluer au profit du consentement éclairé en 1950, après le code de Nuremberg où se profile déjà le consentement volontaire absolument essentiel en 1947.

À partir de cette époque le thème se développe en Allemagne et aux Etats Unis.

Le code de déontologie médicale Français ne fera apparaître cette notion précise que lorsqu'il est revu en 1995, parallèlement au principe de l'autonomie des années 80.

Depuis la loi *Kouchner* du 4 mars 2002, le premier plan serait le consentement et le second la thérapeutique. Ce qui n'est pas sans se heurter à certaines résistances juridiques et médicales.

Le médecin est tenu à l'obligation légale de l'information et du consentement du patient. Il concernait en 2002 les personnes « capables », aujourd'hui le mineur et le majeur protégé sous tutelle lucides peuvent également consentir, leur accord doit être systématiquement recherché. C'est le juge des tutelles qui, informé, peut trancher ; en particulier pour les actes ayant une conséquence sur l'intégrité corporelle de la personne.

La jurisprudence a fini par admettre un véritable « droit au refus de soins »¹¹, « nul ne peut être contraint, hors cas prévus par la loi, de subir une intervention chirurgicale »

Le droit au refus de soins paraît parfois atteindre un extrême difficile et sans doute excessif. Qu'il nous faudra relativiser. Dans le domaine de la santé humaine, on ne sait jamais à quoi l'on consent et le médecin ignore même les résultats des moyens qu'il va utiliser.

Sans aucun doute la société consumériste nous a influencée, le corps humain n'étant pas une marchandise contrairement aux objets, il nous faut prendre du recul.

¹⁰Jurisprudence *Neisser*, 1898 (référence : Jochen Vollman, « *Informed consent in human experimentation before the Nuremberg Code* », in *British Medical Journal*, vol. 313, 1996, p. 1445-1447).

¹¹ Cass., civ.2^e, 19 mars 1997, *Bull.civ.* II, n°86; *RTD civ.* 1997, p. 674, obs. P. Jourdain.

L'interrogation que pose entre autre le juriste Olivier Guillod ¹² nous est apparue fort pertinente :

« le recueil du consentement éclairé auprès des patients faisant partie des groupes vulnérables de la population (mineurs, majeurs protégés, malades souffrants de troubles psychiques) permet de se demander s'il ne faudrait pas insuffler dans l'image très rationnelle que le droit civil se fait de la personne humaine, des sentiments et des émotions, en bref une dimension psychologique ? »

Tout au moins une information adaptée pour pouvoir agir de façon bienveillante.

Ce qui est l'objectif de la préservation des libertés individuelles.

- L'information préalable au consentement, ce que dit la loi :

Comme le rappelle le professeur Francois Vialla¹³ : *« l'information du patient puise sa source dans des impératifs pluriels, éthiques, déontologique, juridique... »*. Le droit étant bien entendu au centre de la dispensation de l'information, le caractère contractuel étant parfois évoqué et contesté même aujourd'hui. Il s'agirait plutôt d'une garantie procédurale pour le patient.

Il demeure que l'exigence d'information ne peut être confinée dans le cadre étroit du devoir des soignants. L'information exigée en droit ¹⁴ dans le code de la santé publique Français, ne l'est certainement pas uniquement dans le souci de l'émission du consentement éclairé à l'acte de soin, sa dispensation est aussi fréquemment considérée comme signe du respect de la dignité de la personne humaine. La jurisprudence nous rappelle également ce devoir et les conséquences en cas de manquement, ainsi que l'exemple de la cour de Cassation par l'arrêt de *Teyssier*¹⁵, comme une faute grave si une opération est réalisée par exemple sans le consentement, atteinte aux droits du malade.

Nous devons trier l'information et rechercher une négociation aboutissant au consentement correspondant aux besoins de cette personne, respectant sa volonté et son niveau de compréhension, ainsi que ses souhaits. Il s'agit de la consécration du « colloque singulier » dont parlait Duhamel déjà en 1946.

- Refus anticipé de consentement aux soins médicaux en droit comparé Européen :

Si le droit au refus de traitement est unanimement reconnu en tant que droit fondamental au profit des personnes capables et autonomes, que se passe-t-il, néanmoins lorsqu'il s'agit de patients très vulnérables, inconscients ou dans l'impossibilité d'exprimer clairement leur volonté?

¹² O. Guillod, « Le consentement dans tous ses états », in A. Laude (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 14.

¹³ F. Vialla, « Enjeux et logiques de l'information comme préalable au consentement », in A. Laude (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 37.

¹⁴ CSP., Art. L. 1111-2, al 1er. – CSP., Art. L. 1111-4, al. 6.

¹⁵ Cass., req., 28 Janvier 1942, *Teyssier*, *Gaz.Pal.*, 1942, 1, 177 ; Fr. Vialla, *Les grandes décisions du droit médical*, LGDJ, 2009.

La communication de Roxani Fragkou¹⁶ à propos du droit comparé Européen, est intéressante. L'importance de la personne de confiance et des directives anticipées sont au cœur du sujet autour de la sauvegarde de la dignité du patient.

En France, la personne de confiance (parent, proche, médecin traitant) s'avère un interlocuteur fiable¹⁷, introduite dans le système juridique par la loi du 4 mars 2002, toutefois, la responsabilité de la décision finale revient aux médecins seuls.

Les directives anticipées également sont des instructions importantes portées à la connaissance de l'équipe médicale pour permettre une décision de soins respectant les volontés de la personne. Mais ces directives, en France sont plutôt non contraignantes pour le médecin. Les modalités de recueil sont non structurées ni répertoriées officiellement.

Par ailleurs, comment peut-on proposer facilement chez une personne isolée, en rupture de liens sociaux, de désigner sa personne de confiance ou de rédiger ses directives anticipées ? Ethiquement parlant... c'est plutôt d'une relation de confiance qu'il s'agit de créer, pour l'inciter et la conduire à consentir sans la contraindre. Même si la loi peut nous permettre d'outrepasser ses choix en cas de protection sous tutelle par exemple ou pour les mineurs, nous préférons éviter cet attitude mais c'est tout de même une possibilité qu'il nous faut savoir actionner avec mesure en toute bienveillance. C'est bien entendu les cas des personnes souffrantes de troubles mentaux sévères, mais notre sujet ne se situe pas dans ce cas.

D'une façon générale, l'intervention des mandataires judiciaires à la protection des majeurs nous semblerait être, à l'égard des personnes les plus vulnérables, un point très important pour favoriser l'accès aux soins des grands exclus, au même titre qu'un proche à consulter.

Pour les états comme la Suisse, la Belgique ou l'Espagne le refus de soins et le droit à ce refus anticipé sera plus contraignant pour les soignants qu'en France. La possibilité par exemple de faire le choix d'un « représentant thérapeutique » pour les Suisses paraît être une représentation anticipée de la véritable volonté du patient à laquelle le corps médical doit s'astreindre (hormis les situations conflictuelles ou d'urgences ou c'est toujours le professionnel de santé qui tranche dans l'intérêt objectif du malade).

De notre point de vue, ce qui mérite d'être mise en évidence en Suisse, voire innovant à nos yeux, c'est la notion de capacité « de discernement » de la personne qui prime pour la validité des dispositions anticipées ou la désignation d'un « représentant thérapeutique ».

Si un grand nombre de législations nationales posent la capacité juridique en tant que condition préalable au consentement, par soucis d'égalité pour le mineur ou majeur sous tutelle, c'est l'aptitude au discernement, à savoir l'aptitude à comprendre les informations et à consentir ou non qui prime pour la justice en Suisse.

Inversement, on imagine alors que l'inaptitude au discernement serait une situation nécessitant un représentant ou au moins un tiers aidant à la prise de décision.

Dans le cas délicat des personnes comme notre patient assez instable et d'autres plus en difficulté encore, le tiers « facilitateur », ici nommé représentant thérapeutique, pourrait être une solution pour l'accompagnement (rôle des mandataires judiciaires à la protection des majeurs ?).

¹⁶ R. Fragkou, « Le refus anticipé de consentement aux soins médicaux en droit européen comparé », in A. Laude (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 147.

¹⁷ CSP., Art. L. 1111-6.

Ceci suppose une évolution de la loi pour les plus vulnérables, isolés, malades et fragilisés par la dépendance.

Pour un pays comme la Belgique, c'est la notion de « mandataire » qui est choisie pour désigner la personne de confiance et qui prévaut sur les directives anticipées jugées inopportunes par rapport au point de vue éthique, ceci pour les personnes jouissant de leurs pleines capacités juridiques au moment de sa désignation. A défaut c'est un certain nombre de représentants informels, comme l'époux, le partenaire de droit ou de fait, un parent, un frère ou une sœur majeure, ou encore le praticien concerné.

Les résolutions des « personnes de confiance » en Belgique ou en Suisse sont plus contraignantes qu'en France pour les soignants et les législateurs ont donc accordé une grande reconnaissance à l'institution de la personne de confiance.

Un « tiers facilitateur » ou encore « médiateur » dans certains cas pourrait bien être utile aux soignants en France. Parfois le principe d'autonomie peut paraître comme un défaut de protection des vulnérables capables lors des troubles liés à la dégradation des facultés mentales ou cognitives d'appréciation délicates, comme de la perte de discernement, la difficulté de compréhension des informations.

En Espagne par contre ce sont les « volontés anticipées » qui sont dotées de force obligatoire lorsque le patient n'est plus en mesure de s'exprimer. Principes de base de la majorité des communautés autonomes Espagnoles.

Gage de sauvegarde du principe d'autonomie du patient sur ce territoire l'intérêt ici, contrairement à la France, c'est qu'il existe un registre national sous surveillance du ministère de la santé accessible aux professionnels. Ceci facilite certainement le travail des soignants pour respecter la volonté des personnes.

Un registre de ce type pourrait également être à disposition des professionnels du soin concernant les mesures de protection en France.

Ce partage des informations est très important pour le respect des personnes et de leurs droits.

L'essentiel étant le bon usage que l'on en fait, donc du sens des responsabilités de chacun, après échange et dialogue ouvert entre professionnels de santé et patients.

- Codécision, plutôt mythe que réalité :

La loi dite *Kouchner*, n°2002-303 du 4 mars 2002 marque la volonté du législateur de rééquilibrer la relation médecin malade. Un outil tel que la codécision a été élaboré à cette fin.

L'analyse juridique de Madame Aurore Catherine¹⁸ mérite que l'on s'y attarde à propos du principe énoncé dans l'article L.1111-4 alinéa 1^{er} du Code de la Santé Publique en France.

« Il s'agit de promouvoir l'autonomie du patient afin qu'il soit un véritable acteur de sa santé, la codécision étant alors un outil procédural qui permet de réduire le pouvoir de décision du médecin qui ne doit plus en être le maître exclusif ». Il s'agit de décider « avec ». La conséquence étant un partage des responsabilités permettant aussi de réduire les responsabilités du médecin.

¹⁸ A. Catherine, « La co-décision, entre mythe et réalité », in A. Laude (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, spéc. p. 119.

La notion de Codécision serait une garantie du droit de consentir à l'acte médical pour le patient mais toutefois peut s'avérer un leurre dans la redistribution du pouvoir décisionnel à l'égard du patient.

Une contradiction se dessine entre principe d'autonomie et codécision.

La dimension de l'autonomie ici prônée par la codécision est celle de l'expression de la volonté. Si l'intérêt de la fonction de la codécision induisant une communication pour le processus décisionnel assuré par l'entretien désormais imposé par la loi est essentiel pour garantir le respect de l'autonomie, il est certain à nos yeux que la responsabilité médicale est de chercher toujours à convaincre dans l'intérêt du patient. Il va de soit que ce doit être sans l'abandonner à sa seule décision quand il refuse au péril de sa vie. Le compromis du partage des responsabilités sert à canaliser le pouvoir du médecin et surtout une alternative à la solitude du patient.

Par ailleurs, Madame Aurore Catherine développera également des exemples où la codécision n'existe pas : le critère de gravité et l'obstination déraisonnable, ainsi que l'ultime pouvoir de la clause de conscience.

L'un des points essentiels qui rejoignent notre questionnement pour le refus de soin des personnes vulnérables sera également abordé par cette juriste : le pouvoir d'appréciation du médecin sur la capacité à consentir du patient.

Il s'agit d'évaluer la capacité de discernement du patient, qui n'a aucune définition légale.

Ceci peut en effet risquer des dérives dans le sens de l'irrespect de la volonté comme son contraire.

En effet la difficulté à déterminer le contenu de la volonté est aussi parfois de taille pour le médecin amené à départager ce qui relève d'une volonté réellement éclairée et ce qui relève davantage d'un appel à l'aide. Le médecin aura plutôt tendance à agir conformément à sa déontologie lui prescrivant un devoir d'assistance à personne en péril¹⁹. Mais pas toujours...

Des auteurs ont écrit, rappelle enfin la juriste « *la liberté est inhérente à la pratique médicale, puisqu'il n'y a pas de médecine sans choix et sans décision, pas de choix ni décision sans liberté* »²⁰.

Nous pensons que, c'est dans la concertation et l'échange que le médecin évitera d'être renvoyé à sa propre solitude et ses propres références, ses propres démons moraux, éthiques et personnels. Il a son savoir, ses devoirs, ses propres convictions et ses engagements vis-à-vis d'autrui, mais n'en est pas moins lui-même aussi parfois vulnérable. C'est ainsi en échangeant avec ses pairs et en pluridisciplinaire qu'il pourra concilier dans la relation d'aide, par le soin : bienfaisance et non malveillance, respect de l'autonomie et principe de justice pour son patient.

Enfin, ainsi que le souligne Gilles Raoul-Cormeil²¹, à propos de l'incapacité médicale :

« L'incapacité médicale est une notion distincte du consentement. Le consentement implique une manifestation de volonté que le droit canalise. Quant à l'incapacité juridique, elle n'est que l'anticipation institutionnelle d'un manque

¹⁹ CSP, Art. R. 4127-8.

²⁰ D. Folscheid, B. Feuillet- Mintier et J.-F. Mattei, *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, PUF, coll. Thémis, 1997, chap. XII, p. 120.

²¹ G. Raoul-Cormeil, « L'incapacité médicale (Petit guide pour une réécriture du Code de la santé publique) », in *Mélanges en l'Honneur de Gérard Mémeteau, Droit médical et Éthique médicale : regards contemporains*, Les Etudes Hospitalières, Oct. 2014, 12 p. (*À paraître*).

de discernement supposé vérifié » (...) « A bien des égards, les dispositifs retenus sont lacunaires ou trop compliqués. On en arrive même à se demander si les majeurs protégés ne sont pas laissés à une autonomie qui les prive parfois de protection ».

Le juriste conclura « *Il est donc irréaliste de réviser les règles relatives au consentement et à la capacité à consentir à l'acte médical sans prendre en compte l'objet de la décision médicale et la faiblesse du sujet* ». Faiblesse que nous nommerons « *Vulnérabilité* » pour notre exposé.

B- Approche éthique philosophique et sociale du refus de soins :

a- La vulnérabilité, la notion et le sens du terme face aux soins :

- Si l'on reprend la définition du terme « vulnérable » dans le dictionnaire Larousse²² : « *qui est exposé à recevoir des blessures, des coups.* » « *Qui est exposé aux atteintes d'une maladie, qui peut servir de cible facile aux attaques d'un ennemi* », nous retrouvons les deux notions essentielles lorsqu'il s'agit de personne : la notion « d'exposition » et la notion « d'ennemis », l'ennemi pouvant être un tiers, une autre personne mais aussi un agent agressif comme la maladie...somatique ou psychique.

Nous reprendrons le terme de vulnérabilité ainsi que nous l'a bien exposé en réflexion éthique le Professeur Jean-Marc Baleyte dans sa conférence « *La vulnérabilité comme une sensibilité à l'altérité, une exposition à l'altération ?* »²³.

Adhérant à l'analyse supposant que la personne n'aurait donc pas suffisamment de « défenses » ou de « protection », qu'elle risque d'en périr, manquant de défenses elle-même, physiquement, psychiquement, ou du fait de ses conditions de vie, alors comment peut-on imaginer la personne vulnérable être autonome et apte à se soigner, à travailler, à comprendre, à faire, à dire ou à agir ? C'est alors un sujet « idéal », si toutefois il existe.

-« La notion de précarité, elle, s'oppose ou se distingue de celle de la pauvreté ». « La précarité est à la seconde modernité ce que la pauvreté était à la première » selon Jean Furtos²⁴. La notion de pauvreté serait quantitative (ressources, notions de seuils ...). A contrario la précarité serait qualitative. Plus nettement définie comme un processus d'instabilité qui vise des individus pris un par un et dont « l'avenir, la durée n'est pas assurée » selon le rapport du HCSP²⁵ de Février 1998 traitant de la progression de la précarité en France et ses effets sur la santé. Dans notre pays occidental le projet d'autoréalisation de soi expérimenté au cœur de l'état providence, la révolution culturelle des années 60 avec la standardisation et la généralisation, portent cet idéal en attentes personnelles, en injonctions sociales. Puis dans la années 90, la temporalité de l'action est de plus

²² Dictionnaire Français Larousse, Verbo « Vulnérable ».

²³ J.-M. Baleyte, « Le principe de vulnérabilité », conférence donnée dans le cadre de la formation préparant au Diplôme Universitaire d'éthique des sciences de la vie : soins, santé, société (Module II), Caen 15 Novembre 2013.

²⁴ J. Furtos, *Les cliniques de la précarité*, Masson, 2008.

²⁵ Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP), *La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé*, Rapport, Févr. 1998.

en plus courte. Ceci laisse un sentiment diffus d'un système aux exigences déshumanisées. Selon Jean Furtos si la situation « d'aventures » recherchée par des activités non conformistes en marge du système a su satisfaire l'imaginaire de beaucoup il y a 50 ans, aujourd'hui la réalité sociale, les exigences du marché du travail ne laissant plus trop de place au hasard et à l'imagination a pu produire des sujets qui souffrent plus qu'ils ne s'épanouissent, certaines catégories plus que d'autres. La temporalité est essentielle à chacun. »

- Vers l'exclusion sociale, la perte des liens :

« *L'intégration par le travail et l'insertion sociale seraient liées et conditionnées par les notions de perte et de gain* ». Pour Robert Castel²⁶, il s'agit non pas d'une lecture des catégories sociales pour la précarité, mais plutôt d'une notion de trajectoires, ascendantes ou descendantes.

Les parcours de vulnérabilités et de désaffiliation (voire d'exclusion sociale) avec le sceau d'une double perte : l'emploi et les relations sociales ou la privation de relations. Même encore davantage : la perte réelle, le sentiment ou la peur de perdre. C'est ici que se jouerait l'intégration ou la difficulté à intégrer ces notions engendrant la vulnérabilité de chacun.

Pourquoi une obsession de la perte (individuelle ou sociétale) ? D'après Castel, parce que notre société serait obsédée par les gains. La précarité serait englobée dans le système de consommation, le couple « perte-gain » ne s'appliquant non pas qu'aux objets mais aussi à l'identité, au lien, à l'intériorité.

L'idéal espéré ne correspondrait pas à la réalité vécue et serait perdu définitivement d'où l'exclusion sociale ?

La force du lien social serait, selon Jean Furtos, encore un atout voir l'essentiel pour un retour vers la santé.

Dans notre cas clinique, la personne adressée dans notre service semble naturellement repérée par les soignants de l'hôpital et le service social, comme « vulnérable », c'est la dimension globale de la personne en interaction avec son milieu qui interpelle en réalité. N'aurions-nous pas tous des vulnérabilités, essentielles, transitoires ou installées, qui nous permettraient d'en déceler les contours et la somme chez nos egos ?

Dans la vulnérabilité c'est la « souffrance » qui est perçue de l'autre (blessé, attaqué, malade), nos propres souffrances, nos incapacités potentielles à nous défendre contre la maladie, ou nos difficultés parfois à affronter l'autre, à vivre avec, à accepter sa différence.

Ici, l'hôpital n'est plus en mesure de répondre aux besoins de cet homme, le patient en souffrance nécessite encore des soins mais refuse de poursuivre dans les conditions proposées.

Il a besoin probablement de réactiver « la force du lien social ».

On conçoit facilement que les trois dimensions : biologique, sociale et existentielle de la vie humaine telle que le définit Canguilhem²⁷ sont perturbées : son intégrité, son identité, son intériorité. Il a besoin que l'on considère tout à la fois pour l'aider.

²⁶ R. Castel, *L'insécurité sociale - qu'est ce qu'être protégé*, Le seuil, Politique, 2003.

²⁷ G. Canguilhem, « La connaissance de la vie », in *Aspects du vitalisme*, Paris : Vrin, 2006, p. 122.

L'organisation standardisée actuelle le plus souvent des soins hospitaliers hyper technicisés est parfaitement adaptée aux êtres autonomes, par contre beaucoup moins aux plus vulnérables. Si l'homme conçu comme objet de soins veut aussi être reconnu comme un sujet, c'est de Paul Ricoeur que nous rapporterons ceci : face à la tentation d'aliéner autrui, la reconnaissance, cœur des rapports humains ²⁸engage « *un parcours de la reconnaissance* ».

C'est de ce sens qu'il s'agit dans le soin aux plus vulnérables : engager un parcours de la reconnaissance, un parcours qui engage une histoire. L'itinéraire de soins résultant d'un compromis entre un protocole et la reconnaissance de toute trajectoire personnelle.

b- L'importance de l'acceptation et du non-jugement dans le soin :

Dans notre cas clinique, la personne accepte et refuse à la fois, il nous faut comprendre sans juger. Accepter en tant que soignant qu'il s'agit d'une manifestation de sa souffrance à « être », reconnaître l'individu et son « entièreté » dans son contexte.

Si l'on reprend les analyses de Jacqueline Dheret dans le livre de Jean Furtos²⁹, le besoin d'anonymat chez des personnes en exclusion sociale, se présentant à la porte d'institutions telles que la nôtre. Se manifestant « à la marge » restant au dehors de tout système. Comme cet homme préférant dormir sur la margelle avant d'accepter une hospitalisation qui lui convient, repoussant les limites de l'acceptable à notre avis. Lorsque nous aurons compris ce qu'il attend de nous et ce qui se passe dans cette attitude, ce n'est pas une thérapeutique technique d'abord mais une réappropriation de soi qui s'opère. Il nous faut accepter cet état sans juger qu'il est inadapté à la situation et intolérable pour le soigner.

Le premier soin que nous sommes appelés à comprendre et qu'il nous offre : il accepte peu à peu de se réapproprier sa personne, une intersubjectivité s'organise entre nous.

La tentation de l'expulser du lieu, d'autant que c'est insupportable et inconcevable pour nous, serait par un jugement erroné la négation de sa propre reconnaissance, pierre angulaire de la relation du soin.

C'est par la réflexion du groupe, le questionnement et les recherches du pourquoi que nous aboutissons à des propositions concrètes. Que pouvons-nous faire et dire, que pensons-nous qu'il faille ?

Une mise à l'abri déjà... mais il a ses chiens et ne veut pas les perdre... c'est le seul lien social qui lui reste dit-il. Nous acceptons et, dans cette perspective, contactons sa curatrice, car son accord est requis pour prendre en charge les frais relatifs au placement des animaux en chenil³⁰.

Par ailleurs, une autre idée sera de lui proposer de prévenir sa famille, en dépit de l'histoire d'un passé fracturé en grande partie ponctué par ses problématiques de dépendances à l'alcool. On peut considérer que le soin se situe ici dans la médiation.

En fait, il a peur de mourir. C'est impensable dans un premier temps pour nous soignant : peur de mourir et refuser de se traiter ? Il accepte que nous l'accompagnions pour les revoir. Nous sommes le « tiers » et nous positionnons comme médiateurs. L'objectif étant toujours l'amélioration des conditions du soin, car nous savons que sans cela les risques de complications sont proches. Il nous

²⁸ P. Ricoeur, *Parcours de la reconnaissance*, Paris : Stock, 2004.

²⁹ J. Furtos, *Les cliniques de la précarité*, préc., p. 138.

³⁰ C. civ., art. 467 et 472.

faut aboutir à une surveillance rapprochée et des examens du suivi adapté pour lui .Nous attendrons encore quelques jours.

Nous contacterons alors cette famille meurtrie, encore en conflit, leur proposerons de se revoir sans juger. Cela en parlant simplement de la santé de notre patient et de son souhait de renouer avec sa famille pour se soigner. En effet, nous savons par sa curatelle qu'il y a eu bien des déboires et des altercations physiques entre eux auparavant. C'est de son histoire, de sa vie, qu'il s'agit.

Les situations critiques dont il est fait état ne sont que dans la continuité même de notre propre humanité qui nous pousse souvent à ne pas suivre notre comportement, des choix que la raison nous imposerait.

Nous sommes face à l'autre, comme face à nous-mêmes, plein d'incohérences. Il nous faut, en tant que soignant en prendre conscience et accepter sans juger pour pouvoir commencer à comprendre. Comprendre comme un pas franchi dans le soin, le « prendre soin », le sens même de l'empathie. Comment pourrait-on soigner sans empathie ?

Si André Malraux disait « *Juger c'est de toute évidence ne pas comprendre car si l'on comprenait on ne pourrait pas juger* ». Le rôle du soignant ici est bien cerné, il ne doit pas juger le malade pour comprendre et reconnaître le sujet singulier, adapter au cas par cas son information et les propositions thérapeutiques. Discerner et décrypter le discours et le comportement d'un patient dans son parcours de vie, comme préalable et même comme condition au parcours de soins, savoir en tenir compte sera également l'une des approches à développer, en particulier pour les plus vulnérables et les situations les plus complexes dans le soin.

L'acceptation et le non-jugement ici seraient les qualités essentielles à cultiver pour favoriser l'accès aux soins des plus vulnérables, là où parfois la tentation du jugement et de la discrimination est forte tant la singularité de la personne diffère de nos propres repères et s'oppose aux choix rationnels que nous sommes entraînés à concevoir.

Nous pensons particulièrement aux conduites addictives, ici à sa dépendance à l'alcool qu'il serait très facile de juger. Pour beaucoup de soignants encore « l'alcoolisation est inacceptable », évidemment l'équilibre de santé est menacé, les conséquences prévisibles, les consentements aux soins difficiles à recueillir et fluctuants du fait des troubles du comportement et des périodes de manque. La bienveillance à l'égard de ces personnes malades n'est pas toujours évidente si l'on juge à défaut de comprendre.

Il n'est pas facile d'accompagner aux soins une personne dépendante, il s'agit d'un travail à entreprendre dans le temps, accepter qu'il faudra parfois se résoudre à pallier les manques.

Il nous faut donc assouplir nos approches et réfléchir à un enseignement nouveau peut-être, pour les professions de soignants pour apprendre et entretenir cette attitude bienveillante du respect de la dignité humaine : le non-jugement et l'acceptation de l'autre tel qu'il est dans son histoire. Pour rétablir, réinventer des liens, instaurer la confiance puis l'alliance thérapeutique.

C- Approche médicale du refus de soins:

a- Comprendre le sens du refus de soins ou de traitements :

Nous avons pendant plusieurs semaines dû chercher à comprendre le pourquoi du refus d'hospitalisation de notre patient.

Entre nous, l'équipe échange chaque jour. Voyant qu'il ne se rétablit pas très bien, nous lui

proposons plusieurs fois de le ramener à l'hôpital, il refuse. En fait il ne s'agit pas tout à fait d'un refus de soins car il accepte la thérapeutique à minima et vient régulièrement nous voir pour ses médicaments et reste un moment parler. Progressivement nous cherchons à comprendre.

- Il s'agit plutôt ici du refus de certains actes et leurs conséquences (la fibroscopie, l'éventuelle intervention chirurgicale), il a peur de ne plus se réveiller nous dit-il un jour. La peur de la mort est prégnante.

Il dira même une fois, ce qui nous interpelle « laissez-moi mourir, je ne veux pas, je serai bien au chaud dans ma boîte... je n'irai pas à l'hôpital... ». Il a froid, c'est de la chaleur qu'il recherche, notre chaleur aujourd'hui c'est la chaleur humaine que nous tachons de lui apporter, sans abandonner l'idée de le convaincre.

- C'est aussi le refus de la structure hospitalière, monde organisé et contraignant, ne laissant pas la place à l'argumentation et à la discussion au malade. Il dira « je ne veux pas de cet hôpital, on est enfermé, ils ne m'écourent pas... et je veux voir mes chiens, les nourrir, je ne veux pas les perdre ».

L'urgence l'ayant obligé à se séparer de ses chiens, il veut les retrouver, c'est son seul lien social dirait-on. C'est sa réalité, il nous faudra proposer ultérieurement cette approche dans le soin pour tenir compte de ce qui importe à cet homme aussi pour se soigner : protéger ses animaux... tenir compte de son environnement de vie.

- Une autre raison du refus ici, ce sera l'isolement dont il souffre depuis des mois. En évoquant avec lui sa famille, il nous dit être en « rupture depuis longtemps » et avoir des conflits des déboires dans son histoire... et si nous tentions de relier des contacts, c'est reconnaître cette perte des liens.

Nous verrons qu'ici, une des conditions préalables à la mise à l'abri seront la protection du lien social : mettre les chiens en garde et revoir ses mère et sœur. Agir comme tiers facilitateur, avec l'objectif permanent de bienveillance, non maltraitance, respect de l'autonomie et de ce qui est juste.

Les notions éthiques sont omniprésentes. Nous chassons certaines propositions qui nous effleurent : « il ne veut pas... laissons-le, c'est sa liberté, c'est son droit... il a son ordonnance ? Très bien, qu'il reste en hébergement d'urgence ou dehors, c'est son choix... »

Ce choix, n'en est pas un à vrai dire, souvent le refus de soins chez les personnes en grande exclusion c'est de ne plus pouvoir choisir.³¹ La souffrance étant le symptôme du délaissement de soi, la perte de son identité progressivement, la recherche d'une reconnaissance auprès des soignants peut prendre la forme de l'opposition. L'ambivalence s'installe et il faut alors décrypter le message de détresse qui devient complexe.

Ce n'est pas d'un refus qu'il s'agit : c'est d'un appel au secours mais sans qu'il nous soit possible de toujours cerner ce qui l'agresse et encore moins à agir sur la cause directement. C'est de la perte des liens sociaux qu'il s'agit d'abord, de reconstruire quelques liens pour aborder ensuite nos propositions techniques (perfusions, examens et traitements mieux adaptés, afin de préserver la vie).

Il nous faut considérer la personne dans son environnement, respecter un rythme et des choix.

Mais aussi inventer comment faire autrement.

Ici, faire garder les bêtes, entreprendre de faire se parler, puis, se revoir une famille... avant de

³¹ J.-P. Pierron, « Vulnérabilité, Pour une philosophie du soin », in *La nature humaine*, PUF, 2010, p. 133.

proposer un autre lieu d'hospitalisation que celui du grand hôpital.

Au risque de craindre soi-même qu'il ne soit trop tard et de voir reculer les chances de guérison.

Certains sans domicile fixe refusent parfois, au péril de leur vie, l'hébergement en centre d'urgence. Comment comprendre les raisons qui les conduisent à ce choix ? Comme l'analyse Julien Damon³² : « *La non acceptation des secours peut s'expliquer par des raisons qui n'ont rien à voir avec des troubles psychiques (...) les personnes sans-abri ont de « bonnes raisons », du point de vue d'utilisateurs, passés ou potentiels (...) et les énoncent d'ailleurs assez aisément quand on leur en parle* ». On peut proposer une première organisation de ces raisons du refus en insistant sur trois familles de facteurs. D'après Damon :

« - La particularité de certaines situations : Des SDF sont en couple, avec des enfants, avec des animaux de compagnie et ne souhaitent pas être séparés. En situation irrégulière, ils craignent les contacts avec des institutions. Particulièrement endettés, ils peuvent ne pas souhaiter être repérés. Ayant disparu d'un cercle familial ou d'un groupe professionnel, ils craignent de croiser des personnes (bénévoles, journalistes) qui informeraient d'anciens proches qu'ils se trouvent dans des institutions de prise en charge de SDF.

- Des préférences individuelles : Des SDF ne souhaitent pas être assimilés à d'autres SDF. Ils peuvent également ne pas apprécier la vie en collectivité, ce qui n'est pas le signe d'une quelconque « pathologie » de la liberté, mais une appréciation particulière de la vie qu'on souhaite mener et ce quelle que soit sa position sociale. Les contraintes imposées par les règlements de certains centres (levée matinale, douches obligatoires, non mixité) peuvent être, de la sorte, jugées trop contraignantes.

- L'inadaptation de la prise en charge : Des centres peuvent être considérés comme trop insalubres et/ou trop violents. L'opacité du système de prise en charge peut également être décourageante. Enfin le manque d'information, ou l'inadaptation des circuits d'information, peuvent expliquer ce pourquoi des personnes refusent la prise en charge. Des SDF ne connaissent pas les centres où n'en connaissent pas les améliorations. Par ailleurs, parmi les sans-abri, de nombreuses personnes ont connu des difficultés et des placements pendant l'enfance. Une méfiance à l'égard des institutions en général a pu se développer au cours d'une carrière institutionnelle débutée très tôt. »

Au total, si l'on s'en remet à l'analyse du Professeur Rousset à propos de l'avis n°87 du CCNE, nous insisterons sur le fait qu'il faut se méfier des simplifications dans les situations chaque fois différentes où l'analyse essentielle préalable doit faire la part entre trois éventualités critiques aux refus de soins ou de traitement des malades, de l'expérience du praticien que nous rejoignons :

« - Le refus de soins ou de traitement comme choix raisonné (et raisonnable), position existentielle à respecter, manifestation la plus authentique de l'autonomie, l'exercice de sa liberté d'acceptation. »

Ces situations sont assez faciles à repérer, ce n'est pas la difficulté en matière courante qui pose le plus de problème aux soignants de notre point de vue.

³² J. Damon, « Pourquoi les sans domicile fixe refusent-ils d'être pris en charge ? », in *Observatoire des inégalités*, Rapport du 20 Janvier 2009.

« - *Le refus de traitement lié à une crise de la communication, de la reconnaissance de l'autre, où il s'agit d'un véritable problème de négociation qui nécessite du temps.* » C'est une grande part de ce que nous rencontrons avec les grands exclus. Or, la discrimination et le manque de discernement des soignants est souvent une entrave à la négociation pour accompagner la personne vers le soin...

C'est ici que la formation des soignants est indispensable et la référence à un tiers instruit souvent utile.

« - *Le refus de traitements ou de soins peut être lié à une contrainte culturelle, religieuse, idéologique, qui vient s'opposer à une autre contrainte imposée par la rationalité et l'expérience médicale.* »

Il s'agit de l'affrontement de systèmes de valeurs qui peuvent apparaître de façon caricaturale dans l'opposition irréductible, car ils appartiennent à des ordres différents. Ce sont les cas les plus difficiles là où le cadre législatif doit préserver les droits et les devoirs de chacun. Ce sont des situations également que nous rencontrons souvent en service d'accès aux soins des plus démunis. Là aussi, la formation des soignants est nécessaire, ou au moins la référence aux tiers instruits. Nous évoquerons par exemple l'intérêt de l'approche ethno psychiatrique dans le soin.

b- La prise en charge globale, « médico-psycho-sociale », face au refus de soin :

Dans notre cas clinique, nous évoquons bien entendu de nombreux facteurs intriqués qu'il faudra analyser, trier et ordonner afin de proposer les solutions les mieux adaptées à la situation. Nous serons tiraillés chaque instant par le respect de l'autonomie et la non assistance à personne en danger, le devoir de respect du secret professionnel et le devoir de l'engagement au non abandon.

C'est un système complexe qu'il nous faut affronter, une situation émergente se présente et rien dans les procédures et les protocoles de soins n'envisage cette éventualité, il faut inventer et négocier, réfléchir à plusieurs et faire des choix, au risque de se tromper.

Craindre et tâcher de vaincre nos propres peurs face à celles du patient en demande de soins.

S'adapter dans un système de soins qui n'est pas toujours facilement accessible car encore très peu souple en réalité.

- *Médicalement, somatiquement : stricto sensu il s'agit de faire face aux soins ambulatoires d'une surinfection pulmonaire au décours d'un séjour hospitalier, faisant suite à une complication de réanimation pour laquelle nous n'avons pas de diagnostic. Il y a un fait certain, un autre incertain chez un patient qui refuse l'hôpital et des gestes invasifs, mais accepte des soins tels que des médicaments dans des conditions très précaires.*

- *Médicalement, psychologiquement : il est fragile et instable, mais mentalement ne relevant pas d'une injonction de soins ni d'une contrainte. Le malade est dépendant aux substances telles que l'alcool, souffrant de troubles de la personnalité avec un parcours de vie chaotique mêlant chocs affectifs, abandon et conflits familiaux.*

- *Socialement : il est isolé, sans attaches, sans domicile fixe, en cours de procédures juridiques. Il ne possède comme lien affectif aujourd'hui que ses animaux auxquels il porte une attention particulière. Il bénéficie d'une mesure de protection: une curatelle ainsi qu'une allocation AAH comme ressource financière.*

Des professionnels du soin et du social le connaissent et ne travaillent pas tous dans les mêmes services.

La vulnérabilité de cette personne est évidente, le principe de respect de son autonomie et de sa dignité ainsi que la bienveillance pour lui garantir l'accès à ses droits doit nous faire réfléchir sur plusieurs champs d'actions possibles, il nous faut penser et surtout il nous faut « agir » :

- Soit, on ne considère que le problème médical pur organique et on se préoccupe de lui remettre son ordonnance et les médicaments, libre à lui de les prendre et éventuellement de revenir sur sa décision pour l'hospitalisation. Ceci en constatant qu'il est autonome en droit, restant à disposition.

- Soit, on considère aussi sa fragilité psychique et on lui propose de le rencontrer régulièrement pour envisager le maintien du soutien psychique ce qui est un minimum. Naturellement, nous sommes en mesure de le faire en semaine, la journée. Ce qui limite un peu notre disponibilité professionnelle (qu'en est-il du week-end et de la nuit?). Il n'est pas en demande non plus.

- Soit, on choisit en plus des options ci-dessus, de faire le lien avec le secteur social et la veille de la maraude à la rue, ainsi que de faire appel à la personne s'occupant de sa protection civile pour lui permettre de mieux s'organiser. Ceci nous semble nécessaire pour envisager, avec son accord, de lui proposer la mise à l'abri en tenant compte de ses propres priorités à lui. Il n'est pas en demande de cela non plus.

Ses priorités ne sont pas les nôtres de prime abord : tenir compte de ses liens affectifs, ses chiens, sa famille nous semblent prioritaires. Nous proposerons l'organisation de l'hospitalisation dans une structure de plus petite taille mais pouvant répondre au moins à un minimum de sécurisation des soins et à une meilleure qualité relationnelle. Il bénéficiera des soins avec une certaine souplesse.

Ce sont une écoute puis une négociation qui s'engagent ; la temporalité sera notre ordonnance.

Les risques sont pesés et sont pris par chacun. Tous s'engagent, il s'agit de travailler autour de la personne, avec la personne. Nous mettons en œuvre les démarches correspondant au « prendre soin », une pratique de « care » sur le terrain. Telle que l'analyse le sociologue Guillaume Pegon dans sa thèse de doctorat³³

Est-ce que notre système de soins est suffisamment développé dans ce sens, est-ce que nos approches du « care » sont justes et équitables ? Ou bien sont-elles encore des discours « politiquement corrects » sans moyens suffisants pour décliner réellement ces organisations auprès de tous ceux qui le nécessitent ?

Il faut du temps pour cela, il faut donc reconnaître et mettre à disposition les structures et les moyens humains pour le faire. Ceci représente un coût non négligeable. Il ne suffit pas d'avoir des personnes, des professionnels engagés, il faut aussi une volonté publique et politique. De plus, une connaissance des approches, un échange des savoir-faire sont nécessaires. Il faut instaurer un apprentissage, un compagnonnage.

³³ G. Pegon, « Le traitement clinique de la précarité », in Collectifs d'intervention, Parcours de vulnérabilité, Pratique de care, *L'exemple du carrefour sante mentale précarité du département de l'Ain*, Thèse de doctorat en sociologie, 2011.

L'approche globale :

Du fait de l'histoire de l'humanité, le concept de santé évolue dans le temps et devient « global » :

Depuis la définition de la santé comme « l'absence de maladie » du temps d'Hippocrate jusqu'à Pasteur, le concept évolue, notamment avec la Charte d'Ottawa en 86 (OMS)³⁴

La notion de santé est associée à la recherche de « l'équilibre médico-psycho-social »

L'être humain comme personne est un tout avec : ses capacités à être, à faire ou à dire.

Les conditions indispensables à l'amélioration de sa santé étant :

- se loger, accéder à l'éducation, se nourrir, disposer de revenus, bénéficier d'un éco système stable,
- d'un apport durable des ressources ; enfin disposer du droit à la justice sociale et à un traitement équitable.

L'individu, son état physiologique et psychique, sa perception des choses, sa capacité à faire, à dire, à réagir ; évolue dans son environnement, la société ou il vit. Il évolue avec : la justice, le droit, la politique, le commerce, l'éducation, son entourage, sa culture, son histoire.

L'articulation, les liens et le décloisonnement des différents acteurs entre eux avec et autour de la personne sont essentiels pour les sujets les plus vulnérables. « L'équilibre de santé » est très vite rompu, pour les plus démunis les trois composantes étant souvent intriquées.

Des plans et des outils sont mis en œuvre pour favoriser ces décloisonnements médicaux psycho sociaux dans le cadre du PRAPS visant à améliorer l'accès aux soins et à la prévention pour les plus vulnérables, l'un des outils correspond au développement des services tels que les PASS .

C'est ici que nous cherchons à décliner avec les acteurs locaux, en équipe pluridisciplinaire, les objectifs et les organisations pouvant s'adapter à une prise en charge et à un accompagnement global des personnes en situation complexe,³⁵ ainsi que le démontre Francis A. Waldvogel.

« Plusieurs modèles de soins ont été proposés pour la prise en charge de ces patients complexes (5 à 10 % de la pratique médicale ambulatoire d'après ces auteurs), s'inspirant du « chronic care modèle ». Le principe de ces modèles consiste à trouver, face à la complexité émergente du patient, une nouvelle logique d'interprétation des données médicales et une nouvelle conception de prise en charge. Chaque patient y trouve son individualité.

Cette approche holistique (globale) de la personne s'oppose à l'approche réductionniste, elle est basée sur la créativité renouvelée plutôt que sur l'application des règles, elle se veut individualisée plutôt que se référant à des statistiques. Elle fait appel à d'autres domaines de l'interaction humaine, tels que la psychologie, la sociologie, l'anthropologie, le droit et l'éthique. Finalement elle pose les priorités médicales non plus par rapport aux maladies, mais par rapport aux demandes du patient et de son environnement.

³⁴ Charte d'Ottawa, Pour la promotion de la santé, OMS, 1986.

³⁵ F. A. Waldvogel, « Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée », *Rev. méd. suisse*, 2012, *passim*.

Par nature, il y a là naissance possible de conflits entre les réseaux dans lesquels le patient est l'agent (sociaux, religieux, croyances, constructions mentales concernant la santé, expériences passées) et les réseaux de soins (exigences scientifiques, économiques, administratives, pratiques cliniques...), tel que l'exprimera également Francis Waldovogel et ses co-auteurs à propos des prises en charges globales.

Il s'agit de résoudre ceux-ci par l'émergence d'un nouveau concept médical, celui de la gestion coordonnée des soins du patient complexe : par une équipe flexible, interprofessionnelle, innovante et non routinière. Coordination s'articulant autour du binôme du patient et de son médecin.

Nous y trouvons une orientation pour le prendre soin des personnes les plus vulnérables, encore assez hors champs de l'enseignement classique de la médecine d'organes d'aujourd'hui.

Ceci nous semble être une ouverture vers l'interdisciplinarité et le travail sur l'approche de la personne humaine pour favoriser l'accès aux soins pour tous. Peut être un idéal, il nous faut progresser lentement pour convaincre et changer les regards forgés, de nombreux freins s'y opposent, en particulier les recherches du « pouvoir » et de « reconnaissances individuelles ». Ces freins sont de véritables « vulnérabilités » des professionnels également de notre point de vue.

c- La particularité des personnes dépendantes à l'alcool et le consentement aux soins:

Dans le cas présent notre patient présente une pathologie chronique de dépendance à l'alcool, ici le refus de soins lorsque l'on considère le refus d'hospitalisation ou d'examen complémentaires est exprimé à plusieurs reprises après une information claire.

Le patient ne présente pas de déficit cognitif, hormis des phases d'alcoolisations aiguës où le consentement pose problème, il s'agit alors pour nous de préserver les fonctions vitales de la personne qui n'est pas de en mesure de refuser en général.

Nous devons garder à l'esprit que le rôle de l'équipe médicale sera d'évaluer dans ce contexte l'aptitude de la personne à comprendre l'information et à formuler son consentement ou non, librement. Si cette personne dépendante présentait des déficiences cognitives, nous devrions apprécier et mesurer ses dimensions, nous poser la question de respecter ou non le refus de soins, dès lors que l'évaluation aurait été menée.

Néanmoins dans le cas de la dépendance à l'alcool, la déficience psychique se développe progressivement et il est très souvent difficile dans les cas limites d'en évaluer l'importance, ceci peut être assez subjectif.

Si l'on reprend les analyses et questionnements de Grégoire Moutel ³⁶c'est l'appréciation de l'autonomie qu'il nous faut avoir à l'esprit dans cet accompagnement aux soins.

« On pourrait dans une conception extrême de l'autonomie s'en remettre au « choix » de ces patients. Mais pour contrebalancer cette approche il faut rappeler que pour consentir ou refuser (et donc pour valider la légitimité d'un choix), il faut un certain nombre de capacités :

³⁶ G. Moutel, « Le refus de soins conscient ou inconscient », in Publication du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale, Réseau de recherche en éthique Inserm - Faculté de médecine Paris 5.

- *Que le malade comprenne et intègre les informations et qu'il comprenne les conséquences de ses attitudes sur son existence.*

- *Que le sujet soit doué de mémoire (qu'il puisse se souvenir) et qu'il soit capable d'une décision, de s'y tenir et de maintenir volontairement sa décision (au sens de maintient d'une volonté en faisant usage de la raison).*

Consentir suppose donc en pratique une double compétence : celle de pouvoir comprendre et celle de pouvoir se déterminer librement. Il ne peut donc y avoir consentement sans autonomie. »

Enfin il existe les situations dans lesquelles les soignants estiment que le sujet se met en danger de manière injustifiée à travers son refus, et que cette demande est liée avant tout à un état de souffrance améliorable à travers leurs interventions (état psychique, état de douleurs qui peuvent être mieux sédatisés, lieu de soin ou prise en charge médico-sociale à améliorer, crise suicidaire et dépression à prendre en charge...). Dans ces situations les soignants revendiquent de passer outre le refus, convaincus que celui-ci n'est que circonstanciel et sera passager une fois que des protocoles médicaux et médico-sociaux auront été mis en œuvre.

C'est par exemple le cas du refus de soins suite à une tentative de suicide, où en effet des études montrent que plus de la moitié des patients interrogés dans les mois et les années suivant trouvent légitime que les médecins soient allés contre leur volonté et formulent qu'ils sont heureux de se trouver sauvés et en vie. Par ailleurs, dans le cadre du refus de soins en fin de vie de nombreuses études montrent qu'une réponse adaptée à l'état de souffrance des personnes diminue les demandes de refus de soins. Ce constat force la société à s'interroger sur les moyens qu'elle met en œuvre pour assurer la prise en charge de la douleur, de la vieillesse, de l'exclusion. Se résoudre trop facilement à l'acceptation du refus de soins, pourrait constituer en ce sens une dérive, qui éviterait de se poser la question des moyens, au nom du soi disant respect d'une autonomie d'une personne en extrême souffrance.

N'est-il pas des situations de dépendance à l'alcool qui justifient que l'on se pose ces questions ?

Les échanges entre professionnels, le travail des secteurs sanitaires et sociaux pour l'accompagnement de ce type de pathologie avec les situations de précarité voire d'exclusion qui y sont associées sont une problématique aujourd'hui qui doit nous faire réfléchir à l'éthique médicale dans l'accompagnement vers le soin de ces personnes en souffrance.

Encore ici, c'est le sens des responsabilités et du discernement qui guideront nos approches.

L'intérêt du travail pluridisciplinaire est de cadrer les échanges et de permettre des lieux et des moments où sont déposés certains éléments, professionnellement. Des lieux où les émotions peuvent être reçues et dites, entendues, comprises et mises à distance.

5-Perspectives :

Pour finir notre travail d'analyse après discussion, nous mettons en perspective l'intérêt de l'organisation pluridisciplinaire pour favoriser l'approche des problématiques complexes telles que le refus de soins des plus vulnérables.

L'objectif de « former à » ou de « s'approprier » des modes de raisonnement et d'organisation souples, s'adaptant aux besoins des personnes ; nous paraît correspondre aux approches éthiques dans le soin.

Nous rappellerons alors que traiter et soigner une personne vulnérable c'est d'abord s'occuper de comprendre, de « re-lie » les éléments de son histoire, respecter cet ensemble et l'accepter ; faire valoir ses droits et prendre conscience de nos responsabilités dans l'environnement et des moyens dont nous disposons. D'après Pierre Jouannet :

« Depuis une trentaine d'années, la médecine a sans doute plus évolué qu'au cours des siècles précédents. L'évolution des valeurs, comme celle des connaissances, est inéluctable, mais le rythme de ces changements étant différent, il peut avoir un effet déstabilisant. Il s'agit de trouver de nouveaux équilibres entre les pouvoirs ou les responsabilités des acteurs concernés, dans le respect de principes éthiques fondamentaux, mais aussi des droits de chacun. De nouvelles formes d'organisation de la pratique médicale sont à inventer pour développer cette éthique de l'action. »³⁷

Un encadrement trop strict des pratiques médicales qui limite le pouvoir médical pourrait promouvoir une conception administrative de l'éthique au détriment d'une éthique de responsabilité. Responsabiliser les médecins et responsabiliser les personnes qui s'adressent à eux c'est reconnaître le pouvoir des deux parties...

Le pouvoir de décider d'avoir recours à un acte ou pas, pouvoir de choisir des modalités, le devoir d'en assumer les conséquences, de l'éthique de principes on passe à l'éthique de l'action.

³⁷ P. Jouannet, « Principes éthiques, pouvoir médical et responsabilités du praticien », in *Pouvoir*, t. 89 : *Le pouvoir médical*, Avril 1999 - p. 5 à 14 : <http://www.revue-pouvoirs.fr/Principes-ethiques-pouvoir-medical.html>

Le partage de la réflexion, la pluridisciplinarité, démarche à institutionnaliser ? :

Ceci convient de la multidisciplinarité, qui est nécessaire et souvent bénéfique pour enrichir la réflexion et éviter les dérives incontrôlées, mais ne doit pas diluer les responsabilités. Le travail pluridisciplinaire recherchera la cohérence, le travail collectif de la médecine (équipes, réseaux) devra imposer une organisation claire pour ne pas déstabiliser les patients.³⁸

De nouvelles formes d'organisation de la pratique médicale sont à inventer.

En particulier pour les situations les plus critiques et fragiles : vulnérabilités d'accès aux soins, fin de vie, handicap (comme en médecine biologique : procréation assistée, diagnostic ante natal), valoriser les droits de la personne et trouver des équilibres entre pouvoirs et responsabilités dans le respect des principes éthiques fondamentaux.

Qu'en sera-t-il du partage des informations nécessaires à coordonner les accompagnements des personnes vers les soins ? Ici, la notion d'informations partagées prend encore une place évidente entre les acteurs et le réseau social par exemple.

À l'appui de notre conviction, les termes de Grégoire Moutel³⁹ peuvent être rapportés :

« Ces temps de discussions doivent respecter une symétrie dans la valeur accordée à chacun, et une réciprocité dans l'échange. En effet l'absence avérée de débats dans certains services rend compte d'une véritable colonisation de l'action au détriment de la réflexion et ceci est in fine très mal vécu. Cela risque de pervertir le principe de responsabilité, car l'existence de débats et de réflexion en équipe permet de réintroduire du lien là où la maladie s'attache à les défaire. Souvent les infirmières se plaignent de manquer d'informations sur la finalité et l'utilité des traitements proposés. Il faut que le projet soit un projet d'équipe. C'est le principe de l'interdisciplinarité qui se pose alors comme fondement éthique d'une démarche des soins. Qu'est-ce que l'éthique pour les professionnels, sinon l'énoncé de priorités hiérarchisées les unes par rapport aux autres et permettant de savoir choisir lorsqu'ils sont amenés à décider.

La philosophie des soins dans ce contexte remet en cause un mode de fonctionnement qui privilégierait la décision solitaire du médecin, voire même de soignants isolés.

Il faut donc combattre des difficultés inhérentes à des contraintes de service et à l'organisation des soins, associées à des fonctionnements individuels et professionnels, car sinon il y a un risque que ne se creuse l'écart entre les principes éthiques revendiqués au départ et la pratique. »

Dans les cas concrets des personnes souffrant d'exclusion sociale, ceci nous semble parfaitement nécessaire par exemple, or ce n'est pas encore institutionnalisé, malgré les missions et les objectifs des PRAPS ainsi que la mise en place des PASS.

Nous pouvons imaginer quelques propositions pour harmoniser et favoriser l'apprentissage pluridisciplinaire de l'aptitude au discernement dans le soin.

³⁸ P. Jouannet, « Principes éthiques, pouvoir médical et responsabilités du praticien », préc.

³⁹ G. Moutel, « Le refus de soins conscient ou inconscient », préc.

A l'hôpital déjà de nombreux services, parmi ceux qui rencontrent des situations complexes, se sont souvent organisés spontanément en groupes de réflexions pluridisciplinaires.

Naturellement les acteurs qui ont développé ces aptitudes, inconsciemment, souvent transmettent leur expérience. Mais ce n'est pas suffisamment institutionnalisé à notre avis.

En ville les groupes de pairs, groupes Balint sont des espaces d'échange déjà, qu'en est-il des pratiques de réflexions éthiques au sein de ces groupes?

Les associations regroupées en pôles de professionnels libéraux peuvent aussi faire penser que le travail d'échanges pluri professionnels s'opéreront. Mais pourtant, il n'est pas facile de réunir des professionnels de divers horizons autour d'une situation ; concrètement, il faut une volonté et coordonner l'action. Programmer des temps d'échanges est parfois considéré comme superflu et inconvenant dans l'organisation économique du soin, en ville ou à l'hôpital.

Nous pourrions imaginer que cet apprentissage serait inclus dans la formation des soignants et entretenue sur les lieux d'exercice, sur le temps de travail, donc reconnu en tant que procédures de soins par exemple.

Faire entrer dans ces groupes non pas uniquement les professionnels titulaires mais aussi les étudiants, permettre l'apprentissage du raisonnement éthique et du discernement avec également les paramédicaux, les acteurs du social.

Les problématiques complexes pourrait être débattues et programmées avec un temps incluant le malade, sa personne de confiance, puis une réflexion pluridisciplinaire et consensuelle pour les orientations thérapeutiques, de soins actifs curatifs ou simplement d'accompagnement...et pour respecter le secret professionnel, il n'y aurait pas lieu sans doute de faire intervenir des personnes autres que les équipes sanitaires et sociales au sein des services cliniques.

Le premier niveau de travail pluridisciplinaire peut être ensuite rapporté en commission éthique pure pour agréger des points de vues lorsque des cas de conscience se présentent, comme c'est le cas déjà au sein des groupes éthiques cliniques de certains hôpitaux avec des études de cas anonymisées et la participation d'autres acteurs professionnels invités tels que les philosophes, les juristes et les sociologues.

Faire cas davantage des personnes souffrant de dépendance à l'alcool en situation d'exclusion :

Les remarques du laboratoire d'éthique de Paris 5 nous font réfléchir et proposer l'institutionnalisation des pratiques pluridisciplinaires médico sociales .Une institutionnalisation pour favoriser l'accès aux soins des plus vulnérables, afin de travailler à la recherche de l'alliance thérapeutique, favoriser la confiance pour l'accompagnement aux soins vers le consentement éclairé.

Les soins se concevant aussi comme le non abandon, l'accompagnement palliatif. Ce peut être alors un décision d'accompagnement par le soutien et l'acceptation du refus ; refus considéré comme une manifestation de l'autodétermination ou plutôt bien souvent un appel à l'aide .Ceci est particulièrement vrai chez les personnes dépendantes à l'alcool, très isolées que nous rencontrons.

La loi du 4 Mars 2002 pour nous représente un progrès et aussi des limites d'une reconnaissance croissante de l'autonomie des patients.

En effet, celle-ci, dans son article L. 1111-4 insiste fortement sur la nécessité du consentement à tout acte médical. Une formule assez elliptique est employée à propos des situations dans lesquelles le refus de soin met en jeu la vie de la personne, puisque « le médecin doit tout faire pour la convaincre de recevoir les soins indispensables ». Ainsi, la légitimité pour le médecin de pratiquer l'acte proportionné et indispensable à la survie du patient n'apparaît pas clairement.

Ainsi, une lecture maximaliste de l'autonomie pourrait aller à l'encontre de la tradition médicale française, aux principes de laïcité et de santé publique : à travers cette lecture, le médecin devrait respecter la volonté d'un patient, quitte à regarder sa santé se dégrader, et pour le cas des personnes en exclusion sociale dépendantes à l'alcool non encore suffisamment altérées, attendre l'extrême urgence pour agir ? L'agir médical ne se réduit pas, de notre point de vue, à la thérapeutique technique.

Il nous faut donc trouver le moyen d'harmoniser les pratiques d'accompagnement et de travail sur le lien social à l'hôpital ainsi que les transposer en ville, en particulier pour les plus vulnérables.

Les missions et directives d'accès aux soins pour les plus démunis, comme les PASS, mériteraient d'être mieux connues et développées au sein des structures de soins en lien avec les praticiens de villes et le secteur social. La pratique des approches du « care » sont adaptées à ces publics.

« L'espace éthique régional » joue un rôle important en envisageant de sortir aussi hors les murs, vers la pratique extra hospitalière, en cherchant à créer du lien social au-delà de l'hôpital.

Travailler ensemble pour faire évoluer la loi et les pratiques médicales de la vulnérabilité :

Faut-il légiférer sur la pluridisciplinarité médico sociale et reconnaître un sens thérapeutique à l'accompagnement social dans l'organisation du système de santé ?

Peut-on espérer que la responsabilité habite naturellement toutes les personnes humaines autour des plus vulnérables ?

Notre point de vue est : oui il faut légiférer. Faire évoluer la loi sur l'autonomie avec souplesse ; sans cela il est peine perdue car nos propres faiblesses nécessitent un cadre pour ne point se perdre en individualisme réductionniste au détriment de l'autre.

Il faut aussi permettre la créativité et simplifier les règles.

Peut-être en travaillant sur la notion de personne de confiance, les rôles et la déontologie des mandataires judiciaires à la protection des majeurs ?

Permettre l'accès systématique pour les soignants à des registres des mesures de protection dont bénéficient les personnes par exemple.

Egalement accéder plus facilement aux directives anticipées d'une personne officiellement.

Nous évoluons dans un système de santé, économique et politique dans lequel le partage des pouvoirs n'est pas vraiment encore de mise en matière d'accès aux soins.

Nous espérons que l'évolution de la loi et des pratiques se ferait avec les acteurs de terrain, au fait des réalités quotidiennes « des conditions humaines ».

Faire travailler ensemble les professionnels de santé, du social, les juristes, les politiques et les philosophes ; pour progresser en éthique du soin, un idéal.

6-Conclusion :

Dans une situation d'accompagnement chez une personne vulnérable, isolée, récalcitrante à se soigner, l'important est de mobiliser ou de reconstruire le lien social afin d'instaurer la confiance, ce qui favorise le consentement ; élément fondamental de la relation de soin.

Pour cela, le travail pluridisciplinaire : sanitaire (somato-psychique) et social est un atout.

En favorisant la concertation entre professionnels on peut espérer faire émerger des solutions aux situations complexes en respectant les principes éthiques.

Un enseignement, une organisation nouvelle des soins intra et extra hospitaliers peuvent-ils se concevoir à travers le champ des vulnérabilités ?

Le cadre de la loi nécessite probablement des aménagements et une réflexion des professionnels autour de l'aptitude au discernement, de la notion de personne de confiance ainsi qu'une simplification des codes et des précisions sur la notion de capacité et de consentement.

C'est une difficulté réelle que l'on rencontre au quotidien, notamment chez les personnes dépendantes à l'alcool très isolées, pour lesquelles le non abandon et le non-jugement sont essentiels avant d'espérer une alliance thérapeutique quelle qu'elle soit.

Une institutionnalisation des méthodes de travail telle que la prise en charge globale sanitaire médico psychologique et sociale, s'apparentant aux approche du « care » favoriserait certainement un partage des savoirs au profit des sujets les plus vulnérables.

Bibliographie générale :

1) Œuvres et ouvrages

Canguilhem G., *Aspects du vitalisme*, Paris, Vrin, 2006.

Castel R., *L'insécurité sociale : Qu'est ce qu'être protégé ?*, Le seuil, Politique, 2003.

Catherine A., *Pouvoir du médecin et droits du patient (L'évolution de la relation médicale)*, Thèse dactyl., Univ. Caen, 2011.

Folscheid D., Feuillet-Le Mintier B. et Mattei J.-F., *Philosophie, éthique et droit de la médecine*, PUF, coll. « Thémis », 1997.

Furtos J., *Les cliniques de la précarité*, Masson, 2008.

Laude A. (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, 386 p.

Levinas E., *Ethique et infini*, Dialogues avec Philippe Nemo, France Culture, émission du 5 Mai 1982.

Pegon G., *Le traitement clinique de la précarité, Collectifs d'intervention, parcours de vulnérabilité, pratique de care, L'exemple du carrefour sante mentale précarité du département de l'Ain*, Thèse de doctorat en sociologie, 2011.

Pierron J.-P., *Vulnérabilité, Pour une philosophie du soin*, PUF, coll. La nature humaine, 2010.

Rameix S., *Fondements philosophiques de l'éthique médicale*, Ellipse, 1996.

Raoul-Cormeil G. (dir.), *Nouveau droit des majeurs protégés. Difficultés pratiques*, Dalloz, coll. Thèmes & commentaires, 2012.

Ricoeur P. « *Parcours de la reconnaissance*, Paris, Stock, 2004.

2) Articles , études et conférences

Baleyte J.-M., « Le principe de vulnérabilité », conférence donnée dans le cadre de la préparation du Diplôme Universitaire d'éthique des sciences de la vie : soins, santé, société (Module II), Caen, 15 Novembre 2013.

Catherine A., « La co-décision, entre mythe et réalité », in Laude A. (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 119 à 130.

Damon J., « Pourquoi les sans domicile fixe refusent-ils d'être pris en charge ? », in Rapport de l'Observatoire des inégalités, du 20 janvier 2009.

Fragkou R., « Le refus anticipé de consentement aux soins médicaux en droit européen comparé », in Laude A. (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 147 à 162.

.../...

Guillod O., « Le consentement dans tous ses états », in Laude A. (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 1 à 18.

Jouannet P., « *Principes éthiques, pouvoir médical et responsabilités du praticien* », in *Pouvoirs*, n°89 : *Le pouvoir médical*, PUF, 1999, p. 5 à 14.

Lecas A. et Berland-Benhaim (C), « Le consentement aux soins replacé dans une perspective historique », in Laude A. (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 19 à 34.

Moutel G., « Le refus de soins conscient ou inconscient », in *Publication du Laboratoire d'éthique médicale et de médecine légale*, Réseau de recherche en éthique Inserm, Faculté de médecine Paris 5.

Raoul-Cormeil (Gilles), « La biomédecine entre droit et non-droit », in C. Puigelier et F. Terré (dir.), *Droit et non-droit du Savant (Académie des sciences morales et politiques)*, éd. Panthéon-Assas, 2013, p. 191 à 216. - « L'incapacité médicale (Petit guide pour une réécriture du Code de la santé publique) », in *Mélanges en l'Honneur de Gérard Mémeteau, Droit médical et Éthique médicale : regards contemporains*, Les Etudes Hospitalières, Oct. 2014, 12 p. (*À paraître*).

Vialla F., « Enjeux et logiques de l'information comme préalable au consentement », in Laude A. (dir.), *Consentement et santé*, Dalloz, coll. Thèmes et commentaires, 2014, p. 35 à 44.

Waldovogel F.A., « Les malades complexes : de la théorie des systèmes complexes à une prise en charge holistique et intégrée », in *Rev. méd. suisse*, 2012, *passim*.

3) Sites Internet :

<http://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/vuln%C3%A9rable/82657>

<http://www.revue-pouvoirs.fr/Principes-ethiques-pouvoir-medical.html>

4) Conseils et comités consultatifs

Comité Consultatif National d'Éthique, (CCNE) N°44 octobre 2005 p 26, 27,28.

Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, (OMS), 1986.

Haut conseil de la santé publique (HCSP) , « *La progression de la précarité en France et ses effets sur la santé* ».Rapport de Février 1998.

DU : Ethique des sciences de la vie : soins, santé, société.

Résumé :

A partir d'une situation clinique de terrain , au sein d'un service de Permanence d'Accès aux Soins de Santé ; l'auteur cherchera ,par l'analyse et la discussion, à situer le refus de consentement aux soins ou de traitements d'une personne vulnérable isolée au centre d'une réflexion éthique.

Après avoir évoqué les questionnements engendrés par une telle situation, suite aux approches juridiques, philosophiques, sociales et médicales du refus de soins ; des mises en perspective permettront d'envisager l'intérêt d'institutionnaliser le travail pluridisciplinaire afin de faire évoluer les pratiques médicales de la vulnérabilité. Ceci permettant peut être de faire davantage cas des grands exclus dépendants à l'alcool, grâce aussi probablement à l'évolution du cadre des lois.

Mots clés :

Refus de soins, vulnérabilité, consentement aux soins, autonomie, exclusion, pluridisciplinarité, prise en charge globale, non abandon, dignité humaine.