

Comment accompagner le refus de soin pour une personne vulnérable ?

FICHE DE SAISINE N°1

Une équipe de professionnels d'un foyer de vie s'interroge sur le droit d'un tuteur de s'opposer aux soins d'un résident et quelles conséquences dans les relations (résident - équipe du foyer-proches-tuteur- équipe externe de professionnels de santé) ?

Contexte de la situation

La situation se déroule au sein d'un foyer de vie. Une personne est accompagnée depuis quelques années dans ce foyer et bénéficie d'un suivi médical par une équipe hospitalière du secteur psychiatrique. Un membre de sa famille assure la tutelle. La famille exprime régulièrement une insatisfaction sur l'accompagnement. La personne a été hospitalisé à plusieurs reprises dans un contexte de troubles du comportement qui ne permettaient pas un maintien au foyer.

Il est proposé à la personne d'organiser des hospitalisations programmées afin d'éviter les situations de crise. La personne consent à cette proposition. Peu de temps avant la première hospitalisation, la famille s'y oppose de manière catégorique auprès de l'équipe hospitalière. L'équipe du foyer prend connaissance du refus par l'équipe hospitalière. Dans les jours qui suivent, la personne majore ses troubles anxieux et du comportement qui impactent négativement le quotidien des résidents et des professionnels.

Les questions posées par l'équipe

Légalement est-il possible pour un tuteur de s'opposer aux soins proposés ?

Comment la personne peut-elle évoluer sereinement au centre de ces relations abimées ?

Dans quelle mesure les différents acteurs de la situation prennent-ils réellement soin de la personne ?

Le questionnement éthique :

Quelle est la légitimité d'un refus de soins par un tiers face au respect du droit et de l'autonomie de la personne vulnérable ?

Cette question posée initialement à la lecture de la situation évoque différentes dimensions que nous proposons de développer ci-dessous :

Du côté du respect du droit ?

La loi du 2 février 2016 ¹, issue de la loi relative aux **droits de personnes malades** du 4 mars 2002, apporte un premier éclairage juridique sur la notion du refus de soin:

- › « *Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé* ».
- › « *Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment.* »
- › « *Le médecin a l'obligation de respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix et de leur gravité. Si, par sa volonté de refuser ou d'interrompre tout traitement, la personne met sa vie en danger, elle doit réitérer sa décision dans un délai raisonnable* »

Ce qui prime est donc la décision prise par la personne. Dans un contexte d'urgence médicale, cette recherche de consentement peut être levée.

La règle du consentement libre et éclairé découle du principe d'inviolabilité du corps humain (art. 16-1 du code civil) et constitue une liberté fondamentale au sens de l'article L. 521-1 du code de justice administrative et une obligation déontologique pour le médecin.

Cette loi précise dans la situation **des personnes majeures sous tutelle** que « *le consentement du mineur ou du majeur sous tutelle doit être systématiquement recherché s'il est apte à exprimer sa volonté et à participer à la décision* ».

Si le majeur protégé n'est pas apte à exprimer sa volonté, la personne chargée de la mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne donne son autorisation en tenant compte de l'avis exprimé par la personne protégée. Si le représentant refuse un soin, le médecin est en droit de délivrer les soins seulement si l'absence de soins serait susceptible d'entraîner des conséquences graves pour la santé. Il peut appuyer sa décision par un avis collégial.

Si le majeur est apte à exprimer son consentement et à participer à la décision, le médecin informe la personne d'une façon adaptée à son niveau de compréhension. En cas de désaccord entre le majeur et la personne chargée de sa protection, le juge désignera qui, du majeur ou de la personne chargée de la protection, prendra la décision.

Pour consentir, il faut au préalable être informé. Ce droit d'accéder aux informations qui concernent sa santé est inscrit dans le code de la santé publique²

- › *Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus.*
- › *L'information prévue au présent article est délivrée aux personnes majeures protégées [au titre des dispositions du chapitre II du titre XI du livre Ier du code civil] d'une manière adaptée à leur capacité de compréhension. Cette information est également délivrée à la personne chargée d'une mesure de protection juridique avec représentation relative à la personne.*

¹ Loi N°2016-87 du 2 février 2016 - art. 5 déclinée dans le code de la santé publique - Article L1111-4 Modifié par Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020

² Code de la santé publique - Article L1111-2 Modifié par Ordonnance n° 2020-232 du 11 mars 2020

Cette information apportée à la personne se doit d'être éclairée, accessible et dépourvue d'influence. C'est dans ce contexte que le libre choix de la personne peut s'exercer. Elle permet à la personne de formuler son consentement ou son refus au soin. Consentir un jour ne veut pas dire consentir toujours et il importe alors de régulièrement venir vérifier l'évolution de la parole de la personne.

Du côté du respect de l'autonomie ?

Le droit permet de respecter le souhait ou le refus de soin exprimé par la personne. Cependant, l'application stricto-sensu de ce droit peut engendrer une inquiétude pour la personne ou une incompréhension voire une mise en tension des relations entre les différentes parties prenantes.

La représentation de la capacité de la personne à exprimer sa volonté ou d'user de son libre choix peut être remise en cause par la famille et/ou le représentant et/ou les professionnels. Cette situation fait très justement apparaître la difficulté d'une personne vulnérable à prendre position et sous-entend l'importance de la concertation et du discours commun, cohérent. La personne accompagnée a consenti au plan de soins proposé par les équipes lors d'une consultation dans un premier temps. Les circonstances de ce recueil de consentement ne sont pas connues ? Est-elle seule ou accompagnée ? A-t-elle reçu une information éclairée, accessible et dépourvue d'influence ? Le consentement n'étant pas figé dans le temps, a-t-elle été réinterrogée ?

Le libre choix est un droit commun à toute personne qui répond au **principe d'autonomie**. Le principe de liberté et donc d'autonomie est réaffirmé par l'article 459 du code civil – alinéa 1er qui détermine que « hors les cas prévus à l'article 458³, la personne protégée prend seule les décisions relatives à sa personne dans la mesure où son état le permet ».

Chacun développe des capacités à agir et à décider. A contrario, tout un chacun est également vulnérable dans certains contextes, ce qui peut altérer nos capacités. Selon Agata Zielinski « ... dans la recherche de l'autonomie il y a une relation. Et que dans la relation vécue entre une personne bien portante, en responsabilité, et une personne malade ou handicapée, (dans la relation d'aide, de soin ou d'accompagnement) la vulnérabilité se trouve et s'éprouve des deux côtés »⁴.

Il est possible de consentir à quelque chose sans forcément avoir une compréhension totale de la situation parce que la personne s'en remet à l'autre par le lien de confiance.

La compréhension n'est pas la seule barrière qui peut faire obstacle à la capacité d'exprimer sa volonté. Des difficultés et des enjeux d'ordre émotionnel ont souvent une influence de premier ordre car assumer une prise de position, affirmer un choix, demande également une capacité à s'opposer à un autre qui ne serait pas en accord avec la décision. L'autonomie se gagne progressivement selon un processus de construction psychologique jalonné de conflits, d'échecs, de séparations, d'expériences, de réassurance... Il est parfois plus aisé d'éviter le conflit, de faire plaisir ou de coller à la parole de l'autre, autant de situations où ce qui apparaîtrait comme de la vulnérabilité entrave l'autonomie. Changer d'avis et se conformer au point de vue de la personne en présence est, dans certains contextes, la seule possibilité d'occuper une place supportable dans la relation.

Dans notre situation, la parole de la personne n'est pas audible. Elle perd possiblement de son importance en présence de voix plus fortes. La difficulté de la personne vulnérable à prendre position majore le risque qu'elle devienne uniquement objet des discussions. Comment lui permettre de

³ Conformément à l'article 458 du code civil, « sous réserve des dispositions particulières prévues par la loi, l'accomplissement par la personne des actes dont la nature implique un consentement strictement personnel ne peut jamais donner lieu à assistance ou représentation »

⁴ Article : Pour une éthique de la relation : La dimension relationnelle de l'autonomie et de la vulnérabilité – 1eres rencontres scientifiques sur l'autonomie;2009

trouver sa juste place dans ce type de situation ? Comment comprendre l'absence de prise en compte de la parole d'une personne vulnérable ?

Les équipes de professionnels, tout comme la famille, assument la responsabilité du parcours de soins ou d'accompagnement. L'engagement des uns et des autres ne fait pas de doute. Pourtant les projets et les visions de ce qui est bien pour la personne, peuvent diverger s'ils ne sont pas partagés. Cette mise en tension finit possiblement par rendre inaudible la parole de la personne accompagnée.

Les enjeux relationnels entre les professionnels et les familles sont parfois chargés par une défiance réciproque. Les professionnels ont le sentiment d'être suspectés d'influencer les personnes vulnérables dans leur choix et d'user de leur savoir pour faire accepter certaines décisions aux personnes accompagnées. Les familles sont supposées quant à elles ne pas comprendre les enjeux institutionnels et/ou décider par habitude à la place de la personne.

Chacun de sa place pense bien faire.

A contrario, le consentement de la personne s'appuie sur un dialogue, un réel échange d'informations et sur une relation de confiance. Dans son avis 136, le Comité Consultatif National d'Ethique souligne « *Comme l'a explicité Carl Rogers dans Le Développement de la Personne (1998), l'instauration d'une relation de confiance permet le développement d'un climat sécurisant et d'écoute active, facilite l'expression du patient et l'aide à conquérir son autonomie. Elle exclut « tout a priori de jugement, de soutien et de contrôle » et se fonde sur « l'optimisme et la confiance dans les capacités évolutives de chaque individu, malgré la souffrance psychique ».*

Dans ce contexte, il est important de créer non pas UNE relation de confiance mais DES relations de confiance pour permettre à la personne de s'exprimer, de participer à la décision. Prendre le temps de connaître la position des familles, l'histoire familiale, s'avère d'autant plus pertinent que la communication entre familles et professionnels est sous-tendue par une expérience originelle souvent douloureuse.

La recherche de **compromis** telle que l'a décrite Paul RICCEUR⁵ peut être une démarche intéressante dans un tel contexte de tensions. Il dit « *La notion de compromis intervient lorsque plusieurs systèmes de justification sont en conflit. (...) Nous n'atteignons le bien commun que par le compromis, entre des références fortes mais rivales. (...) Le compromis, loin d'être une idée faible, est une idée au contraire extrêmement forte* ». Son propos conclut que la recherche de compromis vise essentiellement au bien commun.

Quand le consentement n'est pas possible, la notion d'assentiment peut-elle être un repère pour penser l'acceptation ou le refus de soin ? **L'assentiment** se définit comme « *l'acte par lequel quelqu'un exprime son adhésion, son approbation à une idée, une proposition formulée par un autre* »⁶.

« *L'assentiment relève davantage du sentir et du ressentir que du jugement intellectuel. Il est une progression, un cheminement, une démarche, plus qu'un terme, plus qu'une certitude acquise. C'est pourquoi il est moins officiel, moins ritualisé : il ne requiert pas nécessairement de verbalisation, mais peut « user de signes » : « Incliner la tête, esquisser un sourire, faire un geste d'accueil même momentané, est signe d'assentiment. [...] La différence entre l'assentiment et le consentement se situe principalement dans la différence des exigences qui motivent sa recherche, en termes de communication. [...] Considérer que l'assentiment est un « consentement atténué », c'est reconnaître*

⁵ « Pour une éthique du compromis », interview de Paul RICOEUR, propos recueillis par Jean-Marie Muller et François Vaillant, publié par la revue Alternatives Non Violentes, n°80, Octobre 1991

⁶ Petit Larousse

que l'atténuation des preuves, des traces, d'une expression, n'en détériore pas pour autant la sincérité de son partage ni la clairvoyance qui l'entoure – de toute façon jamais totale, y compris pour les personnes en pleine capacité de consentir formellement. »⁷

L'assentiment demande au professionnel une connaissance fine de la personne, une capacité à observer, décrypter, pour que l'assentiment puisse avoir une valeur. L'assentiment peut éviter au tiers d'abandonner le soin, ou alors de décider sans considérer l'expression de la personne.

Quels autres leviers pour soutenir la personne dans son autonomie à consentir ou refuser un soin ?

Le droit⁸ permet à tout un chacun de nommer **une personne de confiance**. Au sens du code de la santé publique, la personne de confiance a pour objectif de soutenir le cheminement personnel et aider les personnes dans les décisions concernant leur santé. Elle ne prend pas de décision pour l'autre, elle a un rôle de « porte-voix ».

Seul le majeur protégé sous mesure de tutelle doit être préalablement autorisé à désigner sa personne de confiance, soit par le conseil de famille s'il a été constitué ou par le juge des tutelles. Le juge autorise cette désignation mais ne statue pas sur le choix de la personne. Une personne de confiance peut être un parent, un proche ou le médecin traitant.

Accompagner la personne en intégrant uniquement sa vulnérabilité induit de considérer ses incapacités. A contrario, la « **présomption de compétences** » évoquée par l'espace de réflexion éthique d'Ile de France⁹ permettrait de partir des compétences de la personne pour adapter les informations au plus juste de sa compréhension. De plus, pour favoriser l'information, l'expression et le libre choix des personnes, ce document recommande d'éviter d'assimiler la perte d'indépendance fonctionnelle, la perte d'autonomie ou la mesure de protection juridique, à l'incapacité de décider pour soi.



MOTS-CLEFS

- **Le droit** : la personne sous protection juridique reçoit une information éclairée et loyale qui doit lui permettre de consentir ou pas à un soin.
- **Consentement – assentiment**
- **Libre choix**
- **Capacités - Autonomie**
- **Les vulnérabilités**
- **Les relations de confiance et enjeux relationnels**

⁷ L'évolution des enjeux éthiques relatifs au consentement dans le soin, Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé, 15 avril 2021

⁸ Loi n° 2016-87 du 2 février 2016 dite loi Claeys-Leonetti - Article 9 et le code de la santé publique dans l'article L1111-6

A différencier de la Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 - Personne de confiance au sens du Code des Affaires Familiales et Sociales Article : L311-5-1 et Art. D. 311-0-4- Décr. N°2016-1395 du 18 oct. 2016, art. 1^{er} - La personne de confiance est consultée au cas où la personne intéressée rencontre des difficultés dans la connaissance et la compréhension de ses droits. Elle peut accompagner la personne dans les démarches administratives liées à la prise en charge et aux prestations sociales.

⁹ « Pendant la pandémie et après. Quelle éthique dans les établissements accueillant des citoyens âgés ? » Un document repère pour soutenir l'engagement et la réflexion des professionnels – Espace de réflexion éthique d'Ile de France